



Down vauvat ja taaperot - ryhmän merkitys perheille

Heini Ahonen, Elina Miettinen

2020 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Opinnäytetyö

Heini Ahonen, Elina Miettinen
Sosionomi
Opinnäytetyö
Helmikuu, 2020

Heini Ahonen, Elina Miettinen

Down vauvat ja taaperot - ryhmän merkitys perheille

Vuosi

2020

Sivumäärä

46

Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n ylläpitämällä Vammaisperheiden monitoimikeskuksella, Jaatisen Majalla toimivan Down vauvat ja taaperot - ryhmän kanssa. Tarkoituksena oli selvittää, minkälaiset elementit tekevät Down vauvat ja taaperot - ryhmästä merkityksellisen ryhmässä käyville perheille. Aihe liittyy sosiaalialan näkökulmiin ja lähtökohtiin osallisuudesta, yhdenvertaisuudesta ja vertaistuesta. Tässä opinnäytetyössä käsitellään kehitysvammaisuuden merkitystä perheiden elämässä ja ryhmätoiminnan merkitystä vertaistuesta.

Kyseessä on laadullinen tutkielma, jonka aineisto kerättiin haastattelemalla Down vauvat ja taaperot - ryhmän vanhempia sekä havainnoimalla kyseistä ryhmää erillisellä ryhmäkerralla. Haastateltavia perheitä oli yhteensä kuusi. Tulosten analysoimisvaiheessa käytettiin aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysia. Tulokset muodostuivat kolmesta eri pääelementti-ryhmästä: tiedollisen tason- ja tunnetason elementeistä sekä olosuhteellisista elementeistä.

Tuloksista merkityksellisin ryhmä oli tiedollisen tason elementit, johon kuuluivat alaluokat terveyteen-, palveluihin- ja arkeen liittyvien vertaistietojen merkitykset. Toiseksi merkityksellisin ryhmä oli tunnetason elementit, jonka alaluokat olivat vertaistuen- ja hyvinvoinnin merkitykset. Viimeiseksi ryhmäksi merkityksen kannalta jäi olosuhteelliset elementit, jonka alaluokat olivat Jaatisen Majan-, ajankohdan- ja toiminnan merkitykset.

Tulosten perusteella Down vauvat ja taaperot - ryhmän vertaistuki on korvaamatonta ryhmässä käyville perheille. Tuloksissa ilmeni, että vammaispalveluiden saannissa on epäkohtia. Moni perheistä koki saaneensa yhteiskunnalta liian vähän tukea ja tietoa jo siitä lähtien, kun tiedettiin, että perheeseen syntyy vammainen lapsi. Vertaistuen merkitystä korostettiin tiedon- ja tuen lähteinä. Moni perheistä koki saavansa enemmän tietoa ja tukea vertaisilta, kuin viranomaistahoilta. Jatkotutkimusehdotus syntyykin siitä, miksi vammaisperheet eivät saa tarvitsemaansa tukea siitä vastaavilta viranomaistahoilta, ja kuinka vammaispalveluita tulisi jatkossa kehittää.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, Downin oireyhtymä, vertaistuki

Heini Ahonen, Elina Miettinen

Meaning of the Down babies and toddlers group to families

Year 2019

Pages

49

This thesis was carried out in collaboration with Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:s community centre called Jaatisen Maja. The Down babies and toddlers group meets at Jaatisen Maja once a month. The purpose of this thesis was to study, what kind of elements make the group meaningful to the attending families. This topic is connected to social services, participation in society, equality and peer support. The meaning of mental handicap in families' lives and the meaning of group activity are addressed in this thesis.

This thesis is a qualitative study, its material was collected by interviewing and observing the attending families at the Down babies and toddlers group. Interviews were conducted with six families altogether. Inductive content analysis was used for analysing the material. The findings comprised of three main element groups: elements of information, elements of emotion and elements of circumstances.

The most meaningful element group were the elements of information, which included subclasses peer information concerning health, services and everyday life. The secondly most meaningful elements were elements of emotion, which included subclasses peer support and well-being. The last element group was elements of circumstances, which included subclasses concerning Jaatinen Maja's qualities, time of the group and the meaning of activity in the group.

The findings of this thesis showed that the Down babies and toddlers group provides families irreplaceable peer support. The findings also showed that there are faults in the system regarding getting services for disabled children and their families. Many of the families felt that they had had too little support and information from society, from the moment they were given the information that there was going to be a special-needs child in the family. Peer support appeared to be a major source of information and support. Many of the families felt that they had received a lot of information from peers when the information should have been provided by the authorities. A proposition for a follow-up study is: Why do the families with disabled child not get the support from society, and how should the services for the disabled be developed?

Keywords: disability, Down syndrome, peer-support

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Opinnäytetyön lähtökohdat	8
2.1	Down vauvat ja taaperot - ryhmä.....	8
2.2	Toimintaympäristönä Jaatisen Maja	9
3	Teoriatausta.....	9
3.1	Kehitysvammaisuus käsitteenä	10
3.1.1	Toimintakyky ja toimintarajoite	11
3.1.2	Downin oireyhtymä.....	13
3.1.3	Downin oireyhtymä varhaislapsuudessa	13
3.1.4	Vammaisperhe	14
3.1.5	Kehitysvammaisten yhdenvertaisuus, osallisuus ja oikeudet	15
3.2	Vertaisuus	16
3.2.1	Vertaistoiminta	17
3.2.2	Vertaistuki	17
4	Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys.....	18
5	Menetelmälliset valinnat	19
5.1	Laadullinen tutkimus	19
5.2	Aineistonkeruumenetelmät	20
5.2.1	Haastattelumenetelmä	20
5.2.2	Havainnointimenetelmä	21
5.3	Aineiston analyysimenetelmä	21
6	Tulokset	23
6.1	Tiedollisen tason elementit.....	23
6.1.1	Terveysteen liittyvän vertaistiedon merkitys.....	24
6.1.2	Palveluihin liittyvän vertaistiedon merkitys	24
6.1.3	Arkeen liittyvän vertaistiedon merkitys	26
6.2	Tunnetason elementit	26
6.2.1	Vertaistuen merkitys	27
6.2.2	Hyvinvoinnin merkitys	28
6.3	Olosuhteelliset elementit	29
6.3.1	Jaatisen Majan merkitys.....	29
6.3.2	Ajankohdan merkitys.....	30
6.3.3	Toiminnan merkitys	30
6.4	Lasten mielipiteet.....	31
7	Pohdinta	31
7.1	Tulosten tarkastelu	32

7.2	Eettisyys	32
7.3	Luotettavuus	33
7.4	Saatesanat ja jatkotutkimusehdotukset	33
	Lähteet.....	35
	Kuviot	38
	Taulukot	38
	Liitteet	39

1 Johdanto

Kun perheessä on erityislapsi, arkeen saatetaan tarvita erilaisia tukimuotoja ja voimavaroja. Perheet lähtevät usein etsimään tukea viranomaistahoilta sosiaali- ja terveyspalveluista. Joskus kuitenkin paras tuki ja ymmärrys löytyy vertaisvanhemman luota. Sosiaalisen ympäristön tuella on suuri merkitys erityisten vanhempien selviytymisen kannalta. (Tonttila 2006, 129)

Tämä opinnäytetyö keskittyy tarkastelemaan Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n ylläpitämällä Vammaisperheiden monitoimikeskuksella, Jaatisten Majalla toimivan Down vauvat ja taaperot - ryhmän merkitystä ryhmässä käyville perheille. Tässä opinnäytetyössä selvitetään, kuinka Down vauvat ja taaperot - ryhmän toiminta vaikuttaa ryhmän jäsenien perheiden hyvinvointiin ja arkeen. Haastattelimme Down vauvat ja taaperot - ryhmän vanhempia Jaatisten Majalla. Tämän opinnäytetyön tulokset ovat koottu haastatteluihin sekä havainnointiin pohjautuen.

Tuloksissa käydään läpi niitä elementtejä, jotka tekevät Down vauvat ja taaperot- ryhmässä käymisen kokemuksesta tärkeän ja merkityksellisen. Tavoitteena on myös tuoda Down vauvat ja taaperot - ryhmän toimintaa näkyvämmäksi. Pyrimme tuomaan tässä opinnäytetyössä esiin myös yhteiskunnallisia teemoja, sillä ne koskettavat vammaisten lasten perheitä hyvin usein. Yhteiskunnalliset teemat sävyttävät perheiden elämää vahvasti. Monilla vammaisten lasten vanhemmilla on huoli tulevaisuudesta. Me opinnäytetyöntekijät koemme tämän aiheen hyvin tärkeäksi nostaa esiin.

Opinnäytetyömme aihe liittyy sosiaalialan näkökulmiin ja lähtökohtiin osallisuudesta, yhdenvertaisuudesta ja vertaistuesta. Käsittelemme kehitysvammaisuuden merkitystä perheiden elämässä ja ryhmätoiminnan merkitystä vertaistuessa. Asiasanat tässä opinnäytetyössä ovat kehitysvammaisuus, Downin oireyhtymä ja vertaistuki.

2 Opinnäytetyön lähtökohdat

Opinnäytetyön suunnittelu käynnistyi joulukuussa 2018. Prosessi alkoi kartoittamalla mielenkiinnonkohteita, aiempaa osaamista sekä tavoitteita. Näiden ydinasioiden pohjalta seuraava askel oli yhteydenotto Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n ylläpitämään Vammaisperheiden monitoimikeskukseen, Jaatisen Majaan. Paikka oli toiselle opinnäytetyön tekijöistä jo ennestään tuttu, joten yhteydenpito Jaatisen Majan yhteyshenkilön kanssa oli luontevaa ja mutkatonta.

Kiinnostuksen kohteena oli erityisesti sellainen opinnäytetyö, jonka pääpiste olisi tutkielmallisuudessa, eikä niinkään toiminnallisuudessa. Molemmat opinnäytetyön tekijät halusivat tuottaa tietoa jonkin ilmiön vaikuttavuudesta vammaisten lasten ja perheiden elämään. Jaatisella vierailu vahvasti valinnan Down vauvat ja taaperot - ryhmästä, sillä se antaisi juuri oikean kohderyhmän sekä mahdollisuuden tutkia ryhmän vaikuttavuutta.

Teoriapohjan laatimisvaiheessa pohdittiin vammaisuuteen ja vammaisperheisiin liittyviä ilmiöitä ja aihepiirejä, joiden perusteella rajautui tärkeimmät käsitteet ja teoriat. Pian ilmeni, että tämän opinnäytetyön kannalta olisi tärkeää pyrkiä selittämään kehitysvammaisuus ja sen merkitys, mutta tärkeää olisi myös tuoda esiin vammaisten henkilöiden oikeudet, yhdenvertaisuus ja kehitysvammaisuuden monet eri ulottuvuudet. Tämän opinnäytetyön kannalta olikin tärkeää tuoda mukaan myös yhteiskunnallinen näkökulma, sillä se on hyvinkin ajankohtainen asia. Yhteiskunnalliset ja poliittiset suuntaukset ohjaavat vammaisten lasten ja heidän lähi-verkostonsa elämää ja arkea.

2.1 Down vauvat ja taaperot - ryhmä

Down vauvat ja taaperot - ryhmä on yksityishenkilön perustama, itsenäisesti toimiva ryhmä, joka toteutuu Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n tiloissa Jaatisen Majalla. Down vauvat ja taaperot - ryhmä kokoontuu noin kerran kuukaudessa, ja sinne on vapaa pääsy kaikilla pienillä Down-lapsilla perheineen. Ryhmän toiminta on vapaamuotoista yhdessäoloa Jaatisen Majan monipuolisissa tiloissa. Keskimäärin ryhmään osallistuu noin kymmenen perhettä. Lapset ovat iältään 0-3-vuotiaita, painottuen kuitenkin alle vuodenikäisiin lapsiin. Ryhmä on käynnistetty syyslukukaudella 2018.

Ryhmä oli otollinen tutkielmakohde, sillä se kokoontui säännöllisesti, siinä oli runsaasti osallistujia, sekä kaikilla oli sama yhdistävä tekijä elämäntilanteessaan; kaikilla ryhmäläisillä oli pieni Down-lapsi. Oli tärkeää tiedostaa, että tämänkaltaisen ryhmän kanssa työskennellessä, ryhmää lähestytään vierailijan asemassa. Ryhmä on monelle ryhmään osallistuvalla tärkeä paikka, jossa he saavat kokoontua ja keskustella heille tärkeistä asioista. Tiedostimme heti

että olisi tärkeää, että tämän opinnäytetyön työskentelykerroilla ei häirittäisi ryhmän toimintaa, vaan pikemminkin pyrittäisiin tukemaan sitä.

2.2 Toimintaympäristönä Jaatisen Maja

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry on perustettu vuonna 1997, ja sen perustajia ovat vammaisten lasten vanhemmat. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry ylläpitää vammaisperheiden toimintakeskusta, Jaatisen Majaa Helsingin Malminkartanossa. Majalla järjestetään erilaisia tapahtumia, kerhoja, harrasteita, ryhmiä, sekä myös ammattilaistenkin kouluttamista. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n jäsenet voivat myös saada Majalle avainkortin, jolla he pääsevät tapahtumien ulkopuolella viettämään aikaa Majalla itsenäisesti. (Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry, 2019.)

Jaatisen Maja on täysin esteetön, tilat ovat avarat, niissä pystyy liikkumaan helposti kookaankin pyörätuolin kanssa, ja lisäksi tiloissa on induktiosilmukka kuulovammaisille. Jaatisen Majan yksi toimintaperiaate on, että kaikki ovat tervetulleita, diagnooseilla ei ole merkitystä. Tämä näkyykin vahvasti Jaatisen Majan toiminnassa ja ilmapiirissä, vammaisten lasten perheiden on helppoa tulla Majalle, sillä siellä kaikki saavat olla omia itsejään. (Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry, 2019.)

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry tekee myös merkittävää vaikuttamistyötä vammaisten lasten ja -nuorten sekä heidän perheiden hyväksi. Vaikuttamiskanavat ovat erilaiset ammattilaisten verkostot, työryhmät, sosiaalinen media ja Vammaisfoorumi. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n vaikuttamistyö perustuu vuorovaikutukseen. Tällä hetkellä Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry tekee vaikuttamistyötä erityisesti yhdenvertaisuuden edistämiseksi, ensitiedon laadun parantamisessa, sekä palvelusuunnittelun laadun parantamisessa vammaisperheiden edun mukaiseksi. (Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry, 2019.)

3 Teoriatausta

Tutkimussuunnitelmaa rakentaessa, rajautui tutkimuksen kannalta oleelliset teoreettiset käsitteet, jotka on määritelty tässä luvussa. Tämän opinnäytetyön kannalta merkittävien teoreettinen käsite oli kehitysvammaisuus, jota lähestyttiin moniulotteisesti. Kehitysvammaisuutta määriteltäessä avattiin käsitteet toimintakyky ja toimintarajoite, Downin oireyhtymä, ensitieto, Downin oireyhtymä varhaislapsuudessa, vammaisperhe, kehitysvammaisten yhdenvertaisuus, oikeudet ja osallisuus. Lisäksi opinnäytetyössä on avattu vertaisuuden käsitettä, johon on sisällytetty vertaistoiminta ja vertaistuki.

3.1 Kehitysvammaisuus käsitteenä

Suomessa on arvioitu olevan noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä. Kehitysvammaisuuden aste ja vaikutukset ihmisen elämään vaihtelevat hyvin laajasti yksilöiden välillä. Kehitysvamma kuitenkin tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita samalla tavalla kuin kehitysvammaton ihminen. On tärkeää muistaa, että vammastaan huolimatta jokaisella ihmisellä on omat vahvuutensa ja kykynsä, sekä myös mahdollisuudet kehittyä ja oppia omalla tavallaan, kunhan yksilölle on järjestetty sopiva tuki ja apu arkeen. (Kehitysvammaisuus, viitattu 1.2.2019.)

Kehitysvammaisuus käsitteenä on hyvin laaja. Sitä määriteltäessä, oleellisia avainsanoja ovat toimintakyky ja toimintarajoite. Diagnostiset käsitteet ovat usein hyvin negatiivisväyhteisiä, koska ne pyrkivät tuomaan esiin yksilön toimintakyvyn rajoitteet valtaväestöön nähden. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 14.) Kun diagnosoidaan kehitysvammaisuutta, nykyään yleisimmin käytetään ICD-10 syy- ja tautiluokituksen diagnoosiluokituksia. Kehitysvamman syitä on monia, ja niitä onkin pyritty ryhmittelemään ICD-10 luokituksia käyttäen. Syyluokituksen hyötyjä on, että sen avulla voidaan saada yhdenmukaisia tietoja, luoda yhteneväisempiä toimintakäytäntöjä, sekä myös suunnitella kehitysvammojen ehkäisyä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 25.)

Kun tutkitaan sitä, onko yksilöllä kehitysvamma, lääketieteellinen diagnostiikka pyrkii tutkimaan psykososiaalista toimintakykyä, elämänhallintaa sekä tuen tarpeita. Tulosten perusteella pyritään tunnistamaan, luokittelemaan ja nimeämään kehitysvammaisuuden syy. Joskus syy on hyvin selvä, ja vammalle on selkeä yksiselitteinen syy esimerkiksi kromosomeissa tai geeneissä. Kuitenkin noin neljäsosalla kehitysvammadiagnoosin saaneista syytä ei pystytäkään toteamaan. Tällöin päädytään oirediagnoosiin, joka tarkoittaa sitä, että yksilöllä on riittävästi piirteitä, jotta voidaan päätyä diagnoosiin kehitysvamma. Diagnoosi on sekä kehitysvammalle itselleen, että myös lähiomaisille hyvin tärkeä tieto, jotta voidaan saada näkemys siitä, minkä kanssa ollaan tekemisissä, ja myös mitä on odotettavissa. Kehitysvammadiagnoosi myös antaa perheelle paremmat mahdollisuudet saada yhteiskunnalta riittäviä tukitoimia. (Seppälä 2017, 47-49.)

Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa, tarkoitetaan yleisimmin älyllistä kehitysvammaisuutta. Toimintakyky kehitysvammaisten välillä vaihtelee huomattavan paljon, toisessa ääripäässä voidaan nähdä vaikeasti monivammainen lapsi, joka tarvitsee vaativaa ympärivuorokautista hoivaa, kun taas toinen ääripää on lievästi kehitysvammainen nuori, joka käy ammattikoulua, ja tarvitsee kevyttä tukea ja ohjaamista arjen toiminnoissa. Vaikka diagnoosi on sama, tarpeet voivat olla täysin erilaiset. Kehitysvammadiagnoosi ei siis aina nouse yksilön arjesta, vaan hallinnollisen byrokratiatahon tarpeesta määritellä ihmisjoukkoa, jonka palvelutarve on

kohonnut pysyvästi toimintarajoitteiden vuoksi. (Greenspan 1999; Hatton 2012; Seppälä 2017, 36.)

WHO:n ICD-10 tautiluokitus määrittelee kehitysvamman seuraavasti: ”Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä.”. ICD-10 luokittelee vammaisuuden neljään eri asteeseen, lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. (Kehitysvammaisuuden määritelmiä, 2017.)

AAIDD, eli American Association of Intellectual and Developmental Disabilities on määritellyt kehitysvammaisuuden seuraavasti: ”Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta.” Tässä AAIDD:n määritelmässä pääpaino on toimintakyvyssä, ja eri toimintojen rajoitteissa. (Kehitysvammaisuuden määritelmiä, 2017.)

3.1.1 Toimintakyky ja toimintarajoite

AAIDD 2010 mukaan, kehitysvammaisuuden määritelmään kuuluu olennaisesti viisi taustaolettusta. Ensimmäinen on: ”Henkilön toiminnan ja suoriutumisen rajoituksia pitää tarkastella suhteessa siihen mikä on tyypillistä hänen omalle ikäryhmälleen ja kulttuurilleen.” Toinen taustaolettamus on: ”Pätevässä arvioinnissa otetaan huomioon kulttuurinen ja kielellinen monimuotoisuus, sekä yksilölliset erot kommunikointitavoissa, aistitoiminnoissa, motoriikassa ja käyttäytymisessä.” Kolmas taustaolettamus on: ”Yksilöllä on rajoitustensa ohella usein vahvuuksia.” Neljäs on: ”Yksilön rajoitusten kuvaamisen tarkoituksena on määritellä, mitä tukitoimia hän tarvitsee.” Viides on: ”Tarpeenmukaisten, yksilöllisten ja riittävän pitkään toteutettujen tukitoimien myötä, kehitysvammaisen henkilön toimintakyky yleensä paranee.” (AAIDD 2010; suom. Seppälä 2017, 37-38.)

Nämä taustaolettamukset kuvaavat yksilön suhdetta hänen elin- ja toimintaympäristöönsä. Tämä suhde ei pysy koko elinkaarta samana, vaan se vaihtelee olosuhdetekijöiden, odotusten, tukitoimien ja sääntöjen muuttuessa. Kehitysvammaisuus ilmenee yksilössä eri aikoina eri tavoin, ja kehitysvammaisuutta kuvataankin ajan mittaan muodostuvana, monisyisenä kasaantumisilmiönä, joka ilmenee yksilön psykososiaalisessa toimintakyvyssä. Psykososiaaliseen toimintakykyyn vaikuttavat henkinen kapasiteetti, elämänhallinta, fyysinen ja psyykkinen terveyden tila, osallistuminen, sekä sosiaalinen toimintaympäristö. Tätä ilmiötä kutsutaan kehitysvammaisuuden monitekijäiseksi malliksi. (Seppälä 2017, 38-39.)

Henkisillä kyvyillä viitataan älykkyyteen. Kehitysvammadiagnoosin suurin edellytys onkin henkisten kykyjen rajoittuneisuus, eli alhainen älykkyyssosamäärä. Tämä ilmentyy merkittävänä oppimisen ja henkisen kehityksen vaikeuksina jo varhaislapsuudesta lähtien. Yksilön älykkyyttä ja henkistä kapasiteettia määriteltäessä, vaaditaan usein pitkäaikaista neuropsykologista seurantaa ja tutkimusta. (Seppälä 2017, 39-40.)

Opitut elämänhallintataidot ovat vahvasti sidoksissa yksilön oppimisympäristöön ja henkiseen kapasiteettiin. Elämänhallintataidoilla tarkoitetaan taitoja selviytyä jokapäiväisestä elämästä arjessa. Myös sosiaaliset taidot ovat oleellinen osa elämänhallintataitoja. Käyttäytymistapojen, sääntöjen ja normien omaksuminen on tärkeää, jotta yksilö selviytyisi itsenäisesti arjessa. Myös fyysisen ja psyykkisen terveydentilan vaikutukset yksilön toimintakykyyn ovat merkittäviä. Vammaisilla ihmisillä on vaihtelevasti vammaan liittyviä sairauksia, kuten esimerkiksi Downin oireyhtymään usein liittyvät sydänviat ja kilpirauhasen toimintahäiriöt. Sairauksien laadukas hoito, ja hyvä hoitotasapaino ovat tärkeitä, jotta yksilön toimintakyky säilyisi ja vahvistuisi. Myös terapiapalvelut ovat oleellinen osa vammaisten ihmisten toimintakyvyn parantamista. (Seppälä 2017, 40.)

Sosiaaliset roolit, osallistuminen erilaisissa sosiaalisissa ulottuvuuksissa ja mahdollisuudet vuorovaikutukseen ovat usein vähäisemmät vammaisilla kuin vammattomilla ihmisillä. Vammaisen henkilö saattaa helposti ajautua ja juuttua vammaisen, autettavan ja poikkeavan yksilön rooliin, joka itsessään heikentää yksilön mahdollisuuksia saada uusia sosiaalisia oppimiskokemuksia. Kun vammaisen henkilö pääsee kokeilemaan myös muita rooleja, ja saa näissä onnistumisen kokemuksia, hänen psykososiaalinen toimintakykynsä todennäköisemmin paranee. Vammaisen ihminen saattaa joskus kuitenkin tarvita läheisen apua pystyäkseen osallistumaan uusien vuorovaikutussuhteiden luomiseen. Erityisesti jos vamma vaikeuttaa liikkumista tai kommunikaatiota, saattaa vammaisen henkilö tarvita apua päästäkseen osalliseksi kodin ulkopuoliseen ympäristöön. (Seppälä 2017, 41.)

Tuen saaminen tarkoittaa kaikkea sitä tukea, jota ihminen saattaa tarvita fyysisellä, psyykkisellä ja käytännöllisellä tasolla. Vammaisen ihmisen toimintakykyyn tuen saannilla on ratkaiseva merkitys yksilön arkeen, apuvälineiden saaminen, terapiapalveluihin pääsy, avustajapalvelut sekä tuettu päätöksenteko ovat konkreettisimpia esimerkkejä tukimuodoista. (Seppälä, 41.) Vammaisen ihminen on oikeutettu erityishuoltolain mukaisiin tukitoimiin. Erityishuoltolaissa erityishuoltoon kuuluviksi palveluksiksi mainitaan tutkimustyö, terveydenhuolto, tarpeellinen ohjaus, kuntoutus ja toiminnallinen valmennus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen, sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta, henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen, yksilöllinen hoito ja huolenpito, lähiomaisten ohjaus ja neuvonta, erityishuoltopalveluksien tiedotustoiminnan harjoittaminen, ehkäisytyö ja muut vastaavat erityishuollon toteuttamiseksi tarpeelliset toiminnot. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519 §1.)

3.1.2 Downin oireyhtymä

Kehitysvammaisuus on käsitteenä hyvin laajakirjoinen, sen vuoksi tässä opinnäytetyössä on tärkeää määritellä tarkemmin myös Downin oireyhtymä. Downin oireyhtymä on kehitysvamma, joka aiheutuu kromosomipoikkeavuudesta, Downin syndroomassa kromosomi 21:n trisomiasta. Lääketieteelliseltä nimeltään Downin syndroomaa nimitetään trisomia 21:ksi, ja se onkin yleisin kaikista trisomioista. Trisomia 21 nimike juontaa juurensa kromosomeihin. Normaali kromosomistossa ihmisellä on kutakin kromosomia kaksi, mutta Downin oireyhtymä ilmenee 95% tapauksista kromosomeissa niin, että 21-kromosomia on kolme kappaletta, jokainen kromosomi irrallisina toisistaan. 5% tapauksista Downin oireyhtymä aiheutuu geneettisten muutosten takia, jolloin ylimääräinen 21-kromosomi, tai osa siitä, on liittynyt toiseen kromosomiin. Muita ilmiöitä kromosomien sijoittumiselle on harvinainen translokaatioilmiö, kromosomien mosaikismi sekä isonomi-muotoisuus. Ylimääräisen kromosomin sijainti ja ilmenemismäärä vaikuttavat liitännäissairauksiin ja kehitysvammaisuuden ilmenemiseen. (Rintahaka & Liinamaa 2018.)

Downin oireyhtymä on yleisin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy. Kaikista tiedetyistä älyllisesti kehitysvammaisista ihmisistä noin 10%:lla on Downin oireyhtymä. Joka vuosi Suomessa syntyy noin 60-70 lasta, jolla on Downin oireyhtymä. Oireyhtymään kuuluu tyypillisesti rakenteellisia piirteitä, kuten kasvojen piirteet, mutta myös sisäelimiin vaikuttavia, esimerkiksi synnynnäinen sydänvika on huomattavasti yleisempää. Älyllisen kehitysvammaisuuden taso vaihtelee yksilöiden välillä, lapset ovat yleensä lievästi tai keskitasoisesti kehitysvammaisia. Lapsuusiässä Downin syndrooma usein ilmenee kehityksen erilaisina haasteina. Kehitys eteneekin usein sykäyksissä. Niin kuin kaikki kehitysvammaiset lapset, myös Down-lapset hyötyvät luultua enemmän hyvästä hoidosta, kuntoutuksesta ja opetuksesta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 65-68.)

3.1.3 Downin oireyhtymä varhaislapsuudessa

Downin oireyhtymä paljastuu usein jo raskausseurannan aikana, mutta joskus oireyhtymä voi selvitä vasta syntymän jälkeisinä päivinä. Tieto oireyhtymästä usein aiheuttaa perheessä kriisin, johon jokainen perheenjäsen reagoi omalla tavallaan.

”Down-lapsi perheessä - opas Down-lapsen vanhemmille” (Hiekkanen & Skog 2014) on suunnattu vanhemmille, joiden vastasyntynyt lapsi on hoidossa lasten teho- ja tarkkailuosastolla Downin oireyhtymän vuoksi. Oppaan tarkoitus on antaa vanhemmille ensitietoa Downin oireyhtymästä, ja siihen liittyvistä aihepiireistä koskien terveyttä, kuntoutusta ja tukipalveluita. Oppaassa käsitellään myös tuoreen Downin oireyhtymädiagnoosin aiheuttaman kriisin käsittelyä. Myös Kehitysvammaisten tukiliitto on laatinut oppaan ”Lapsellamme on Down”

(Välkkilä, 2009), jossa on niin ensitietoa, kuin myös tietoa tulevaisuuteen perheissä, joissa on jo syntynyt tai syntymässä vauva, jolla on Downin oireyhtymä.

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, perhe tarvitsee usein monipuolista tukea ja tietoa. Perheet tarvitsevat tietoa sekä itse sairaudesta, että myös konkreettisista asioista liittyen hoitoon ja esimerkiksi yhteiskunnan tukimuotoihin ja palveluihin liittyen. Ensitietoprosessi käynnistyy siinä vaiheessa, kun perhe saa tiedon lapsen vammasta. Tieto järkyttää lähes kaikkia perheitä, varsinkin jos se on yllätys. Ensitiedon tärkein tehtävä on tukea vanhemmuutta ja auttaa perhettä kohtaamaan vammaisena syntynyt- tai syntyvä lapsi. Läheskään aina tieto lapsen vammasta ei aiheuta varsinaista kriisiä, mutta jokaiselle perheelle kuitenkin tulee eteen elämäntilanteeseen ja sosiaaliseen ympäristöön liittyviä ratkaistavia asioita. Oikealla tavalla annettu ensitieto voi myös tukea vanhempien voimaantumista. Vanhemmille pyritään tuottamaan kokemus selviytymisestä vammaisen lapsen kanssa. Vanhemmilta kysyttäessä, paras ensitietotilanne on sellainen, jossa he saavat olla kokonaisvaltaisesti läsnä ja osallisina. Näiden tulosten perusteella on kehitetty perhelähtöinen ensitietomalli, joka pyrkii mahdollistamaan parhaimman mahdollisen ensitietotilanteen. Tämän mallin tärkeimmät työkalut ovat avoin vuoropuhelu, todellinen läsnäolo ja rehellinen tieto. (Hänninen 2018.)

Ammattihenkilökunnan antaman ensitiedon lisäksi perheen selviytymistä ja voimaantumista tukevat erityisesti keskustelu vertaisten kanssa. Ammattihenkilöiden onkin syytä järjestää vertaistukea. Vertaistuen mahdollistaminen tukee parhaillaan vanhemmuutta ja vahvistaa perheen sosiaalisia verkostoja. Vanhemmille suuri merkitys on myös koko yhteiskunnan, ja lähiyhteisöjen osoittamalla hyväksynnällä. Läheisten hyväksyntä perhettä ja lasta kohtaan ovat erityisen tärkeitä. (Hänninen 2018.) Ensitukiryhmäistunto edistää perheen lähipiirin ymmärrystä ja mahdollisuuksia tukea perhettä. ETRI:ssä tarjotaan keskustelumahdollisuus perheen lähipiirille ja perheelle. ETRI:ä vetävät koulutuetut työntekijät sekä vanhemmat. (Välkkilä 2009, 10.)

3.1.4 Vammaisperhe

Anne Waldenin väitöskirjassa "Muurinsärkijät -Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta" (2006) painotetaan, kuinka vammaisen lapsen elämässä perheen merkitys korostuu, sillä perhe saattaa olla ainoa elämässä kiinni pitävä voima. Kyseisessä tutkimuksessa käy myös ilmi, että vammaisen lapsen perheen ilmapiiriin tulisi olla hyväksyvä, turvallinen ja kannustava. Walden toteaa, että toimivassa perheessä lapsen vamma kohdataan yhdessä ja vamma hyväksytään lapsen ominaisuudeksi sekä osaksi perheen arkielämää. Perheen on myös Waldenin mukaan tärkeä ottaa huomioon vammaisen lapsen erityistarpeet, jotta lapsi tuntisi olonsa hyväksytyksi ja tärkeäksi. (Walden 2006, 38-39.)

Waldenin tutkimuksessa mainitaan, kuinka vammaisen lapsen syntyminen vaikuttaa vääjäämättä koko perheen arkeen ja toimintamalleihin. Vanhemmat opettelevat täysin uusia rooleja ja sisarukset saattavat kokea itsensä vähemmän merkityksellisiksi perheenjäseniksi, kun kaikki huolenpito kohdistuu uuteen perheenjäseneseen, jolla on vamma. Lapsen vammaisuus tuo vanhemmuuteen lisää vastuuta, jonka kantamiseen vanhemmat tarvitsevat erityisen paljon voimavaroja. Walden painottaa vielä, kuinka vanhempien tulee muistaa myös pitää huolta itsestään ja muista lapsistaan. (Walden 2006, 40.)

Walden mainitsee tutkimuksessaan myös asian kääntöpuolen siitä, kuinka vamman käydessä ilmi, käy perhe läpi usein pelon ja shokin kaltaisia tunteita. Lapsen kehitysvammaisuus on yksi vaativimmista tilanteista, johon voi vanhempana joutua. Vanhemmille täytyykin olla saatavilla ammattiapua ja -tukea, sillä se saattaa olla hyvinkin merkittävä apu tällaiseen elämäntilanteeseen. (Walden 2006, 37.)

Tuula Tonttilan tutkimuksessa ”Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys” vuodelta 2006, kuvataan vammaisen lapsen äidin kokemusta omasta vanhemmuudestaan ja kerätään tietoa vuoropuhelusta äidin ja kasvatuksen ammattilaisten välillä (Tonttila 2006, 129). Tutkimuksen mukaan äidin ja vammaisen lapsen välinen suhde on erityisen kiinteä ja läheinen. Joissakin tapauksissa lapsi vaikutti olevan äidin tärkein ja ensisijainen elämäntehtävä. Riskinä on äidin uupumus ja jopa terapeutitset piirteet suhteessa vammaiseen lapseen. (Tonttila 2006, 216.) Lisäksi Tonttilan tutkimuksessa selvitetään, millaista tukea ja tietoa äidit saavat sosiaaliselta lähiympäristöltään. Tutkimuksessa kävi ilmi, että äidit kokivat sosiaalisen ympäristön tuella olevan huomattavaa vaikutusta selviytymiselleen (Tonttila 2006, 129).

3.1.5 Kehitysvammaisten yhdenvertaisuus, osallisuus ja oikeudet

YK hyväksyi 2000-luvun ensimmäisen kattavan ihmisoikeussopimuksen, yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista vuonna 2006. EU ratifioi, eli hyväksyi ja saattoi voimaan sopimuksen 2010. Suomi allekirjoitti sopimuksen vuonna 2007, mutta sopimuksen ratifioinnista eli täytäntöönpanosta Suomen hallitus päätti vuonna 2015. (Suomen YK-liitto 2015, 3.) Kun Suomi päätti ratifioida sopimuksen, se sitoutui varmistamaan, että vammaisilla ihmisillä on täysimääräiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet, sekä edistämään näiden asioiden toteutumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2/2018, 11.)

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa julkaisussa, ”Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen - YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018-2019” määritellään toimenpiteitä, joilla pyritään toteuttamaan YK:n vammaissopimuksessa 2006 määriteltyjä asioita. YK:n hyväksymä yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista tuli voimaan Suomessa 2016, ja vammaisten henkilöiden oikeuksien

neuvottelukunta VANE on ollut vastuussa toimintaohjelman tekemisestä vuosille 2018-2019. Toimintaohjelman laatimisessa on kuultu vammaisjärjestöjä sekä vammaisia henkilöitä. Toimintaohjelmassa korostuu erityisesti vammaisten henkilöiden osallisuus, eli mahdollisuudet yhteiskunnalliseen toimimiseen ja mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämään. Myös esteettömyys ja tiedon saavutettavuus ovat toimintaohjelmassa tärkeitä esiintuotuja asioita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2/2018, 5-9.)

Vammaisten oikeuksia koskeva yleissopimus täydentää muita YK:n laatimia ihmisoikeussopimuksia. Sopimuksen tärkein anti on vammaisten ihmisoikeuksien ja perusvapauksien varmistaminen sekä syrjinnän ehkäiseminen. Sopimuksen sisällössä tärkeässä osassa on yhdenvertaisen kohtelun periaate, sekä vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kielto. Sopimuksessa osoitetaan, minkälaisia toimia sopimusosapuolilta edellytetään, jotta vammaiset ihmiset voivat nauttia oikeuksistaan ja vapauksistaan ilman syrjintää, ja jotta yhdenvertaisuus toteutuu. Sopimuksessa määritellään laajalti oikeuksia, niin kansalaisoikeudet kuin myös poliittiset- taloudelliset-, sosiaaliset-, ja sivistykselliset oikeudet. Sopimuksessa ihmisoikeudellinen ajattelu laajenee myös ennen harkinnanvaraisina pidettyihin ihmisoikeuksiin. Sopimuksella tavoitellaan myös muutosta asenteissa ja lähestymistavoissa vammaisia henkilöitä kohtaan. Muutosta halutaan erityisesti siihen, että vammaiset henkilöt nähdään oman elämänsä oikeuksien haltijoina, sekä aktiivisina yhteiskunnan jäseninä, jotka voivat itse tehdä päätöksiä omassa elämässään. (Suomen YK-liitto 2015, 4-7.)

3.2 Vertaisuus

Usein vertaisuutta, vertaistukea ja vertaistoimintaa käytetään virheellisesti samaa asiaa tarkoittavina termeinä. Vertaisuutta voi syntyä monissa eri elämäntilanteissa. Ihmisten samankaltaiset elämäntilanteet ja -kokemukset synnyttävät vertaisuutta. Vertaisuutta voidaan määritellä keskinäiseksi asiantuntijuudeksi, tasa-arvoksi, yhdenvertaisuudeksi sekä voimavaraksi. Vertaisuuteen liittyy vahvasti luottamus ja tuki. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20-21.)

Vertaisuus voidaan luokitella kolmeen eri tasoon: eksistentiaalinen, episteeminen sekä juridiseettinen. Eksistentiaalisen tason periaatteena on, että jokainen ihminen on yhtä arvokas. Vertaiset ovat siis keskenään samanarvoisia ryhmänohjaaja mukaan lukien. Episteemisellä vertaisuudella tarkoitetaan sitä, että jollakin on enemmän kokemusta sekä tietoa jostakin asiasta kuin toisilla. Tämä tarkoittaa, että vertaiset ovat tässä suhteessa eri tasoilla. Tämä onkin vertaistuen ydin, sillä näin vertaiset voivat oppia toisiltaan. Juridiseettinen vertaisuus tarkoittaa puolestaan sitä, että ryhmän jäsenillä on omat vastualueet sekä velvollisuudet. (Mikkonen & Saarinen 2018, 51.)

3.2.1 Vertaistoiminta

Vertaistoiminta on käsitteenä laajempi kuin vertaistuki. Vertaistoiminta käsittää kaiken toiminnan, mitä vertaistuki pitää sisällään. Vertaistoiminta tarkoittaa siis kaikkea vertaisten välillä tapahtuvaa toimintaa, kuten ryhmän jäsenenä toimimista, itsensä ilmaisemista ryhmässä ja toisten vertaisten kuuntelemista. Ryhmätoiminnassa vertaiset oppivat auttamaan toisiaan, mutta myös vastaanottamaan apua ja tukea niin ryhmäläisiltä, ammattilaisilta kuin vapaaehtoisiltakin. Parhaimmillaan vertaistoiminnassa voi oppia monenkeskistä kokemusten ja tiedon jakamista. Vertaistoiminnan universaalisuus pitää sisällään ajatuksen siitä, ettei kukaan ole yksin ongelmiansa kanssa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20-22.)

”Vertaistoiminta voi olla yksilö- tai ryhmämuotoista. Usein toiminta on keskustelua. Vertaistoiminta voi kuitenkin olla myös toiminnallista. Tällöin vertaistuki rakennetaan esimerkiksi liikunnan, ruoanlaiton tai suomen kielen oppimisen yhteyteen. Vertaistoimintaa voidaan järjestää myös etänä. Vertaistoiminta toimii silloin, kun se perustuu tarpeeseen.” (Mitä vertaistoiminta on? 2020.)

3.2.2 Vertaistuki

Tässä opinnäytetyössä vertaistuki on hyvin keskeinen käsite, sillä Down vauvat ja taaperot -ryhmässä vertaistuki on keskiössä. Mikkosen ja Saarisen mukaan vertaistuki on omaehtoista, keskinäistä toimintaa, jossa vertaiset toimivat omaksi ja toistensa hyväksi. Tilanteita, joissa vertaistukea voidaan tarvita, ovat esimerkiksi äkillinen sairastuminen, vammautuminen, työtömäksi joutuminen tai jokin muu elämän kriisitilanne. Monet ulkoiset tekijät vaikuttavat vertaistukeen ja sen toimivuuteen. Vertaistuessa keskinäistä on toisten osallistujien samankaltaisen tarpeen ymmärtäminen. Vertaistuen toimivuuteen vaikuttavat tarpeen lisäksi muun muassa osallistujien voimavarat sekä sen hetkinen elämäntilanne. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20-21.)

Mikkosen ja Saarisen mukaan vertaistukea voidaan tarvita henkiseen kasvuun sekä elämänmuutos- ja sopeutumisvaiheisiin. Esimerkki tällaisesta elämänsopeutumisvaiheesta on tilanne, jossa vanhemmille käy ilmi, että heidän lapsellaan on Downin oireyhtymä. Mikkonen ja Saarinen toteaa vertaistuen onnistumisen perustuvan yksilö- ja ryhmätuessa samoihin tekijöihin. Tällaisia tekijöitä ovat esimerkiksi toivon herääminen, sosiaalisten taitojen oppiminen, tiedon saaminen ja ryhmän yhtenäisyys. Vertaiset jakavat kokemuksistaan juuri sen verran kuin haluavat ja katsovat tarpeelliseksi. Kuuliija puolestaan poimii kertomuksesta haluamansa kohdat, jotka kokevat pystyvänsä käsittelemään. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20-23.)

Vertaistukea syntyy sinne, missä on kyseiseen viiteryhmään kuuluvia henkilöitä, jotka tarvitsevat tukea elämäntilanteessaan. Vertaistuki voi tapahtua kasvokkain pari- tai ryhmätukena,

tukiperhetoimintana tai verkossa joukkomuotoisena keskusteluna erilaisilla keskustelupalstoilla. Perinteisesti vertaistukea muodostuu sairastuneiden tai vammautuneiden kesken, sekä muissa haastavissa elämäntilanteissa. Vertaistuen tarvitsija voi olla yksityinen henkilö, perhe tai yhteisö. (Mikkonen & Saarinen 2018, 50.)

Viljamaan tutkimuksessa ”Neuvola tänään ja huomenna - Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki” mainitaan, kuinka sosiaalisen tuen on todettu vähentävän huomattavasti stressiä ja sitä kautta myös lisäävän myönteisiä vaikutuksia yksilön sosiaaliseen, psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Sosiaalista tukea voi saada omalta lähiverkolta, kuten suvulta tai lähipiiriltä, mutta myös virallisilta tahoilta, kuten julkisilta palveluilta. Thoitsin (1982, 1986) ja Housen (House, 1981; House, Landis & Umberson, 1988) kehittämän teorian mukaan sosiaaliseen tukeen lukeutuvat emotionaalinen tuki, informatiivinen eli tiedollinen tuki, käytännön apu sekä vertailutuki. Thoitsin (1986) teorian mukaan tuki on kuitenkin tehokainta silloin, kun tukijan ja tuettavan tilanteet ovat samanlaiset, ja he voivat samaistua toisiinsa samankaltaisen tilanteen vuoksi. (Viljamaa 2003, 25.)

Vertaistuen merkityksestä vammaisperheissä on jonkin verran aiempia pro gradu -tutkielmia, mutta väitöskirjoja ja lisensiaatintöitä oli vaikea löytää. Tuula Kinnunen on tehnyt pro gradun ”Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana” (2006). Kyseisessä pro gradussa selvitettiin sitä, miten erityislasten vanhempien vertaistukitoiminta on tukenut vertaistukiryhmiin osallistuneiden aikuisten vanhemmuutta. Kyseisessä tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat kokevat vertaistuen merkityksen omassa vanhemmuudessaan hyvin eri tavoin. Tämä selittyy perheiden erilaisella tuen tarpeella, saadun vertaisuuden kokemuksella, vanhemman sukupuolella, yhteisen huumorin tarpeella sekä vanhemman oman erilaisuuden ymmärtämisen tarpeella. (Kinnunen 2006, 61.)

4 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaiset elementit tekevät Down vauvat ja taaperot - ryhmästä merkityksellisen siellä käyville perheille, ja mitä perheet saavat ryhmässä käymisestä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli:

- Tuoda esiin vertaistuen merkitystä vammaisperheissä.
- Löytää kehittämiskohteita perheiden näkökulmasta.
- Nostaa lasten ääni esiin haastatteluissa.
- Tuoda näkyvyyttä Down vauvat ja taaperot - ryhmälle.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä oli:

- Minkälaiset elementit tekevät Down vauvat ja taaperot - ryhmässä käymisestä merkityksellisen?

5 Menetelmälliset valinnat

Kyseessä on tutkielmatyyppinen opinnäytetyö, jossa sovelletaan laadullista lähestymistapaa. Tutkielma toteutettiin Down vauvat ja taaperot - ryhmässä, jossa selvitettiin kappaleessa neljä mainittuja asioita yksilöhaastatteluin ja ryhmän havainnoinnin avulla. Tavoitteena oli saada haastatteluja vähintään viideltä perheeltä. Haastattelu- ja havainnointipäiviin järjestettiin perheille yhteinen aamupalapöytä, sekä oheistoimintaa.

Opinnäytetyöprosessin käynnistymisvaiheessa, opinnäytetyön aihevalintaa lähestyttiin tutkimuspainotteisesti. Ihmisten kokemukset tarkastelun kohteena olevasta ilmiöstä vaikuttivat mielenkiintoiselta tutkielma-aiheelta. Tässä opinnäytetyössä tulokset muodostuivat pääasiassa haastatteluista, mikä tarkoitti sitä, että ilmiötä lähestyttiin haastateltavien kautta, eli tämä tutkielma selvitti ihmisten kokemusta ryhmästä ja sen annista. Osallistuva havainnointi valikoitui yhdeksi aineistonkeruumenetelmäksi tukemaan haastatteluja. Tutkimushaastatteluun osallistuvat henkilöt kertoivat kokemuksistaan, mutta samalla he tekivät itse valintoja haastattelun aikana siitä, mitä he haluavat kertoa. Tällä tavalla tutkimushaastatteluissa voidaan nähdä aina jonkin verran narratiivisia piirteitä, jolloin tällaista tutkimusta kutsutaan usein narratiivisen kokemuksen tutkimiseksi. (Toikkanen & Virtanen 2018, 68.)

Kun tutkitaan yksilöiden kokemuksia, tarkastellaan usein kokemuksen sisältöä, jäsentelyä ja teemoja. Tutkimusaineisto luokitellaan ja jäsennellään niin, että aineiston pohjalta luotu kuvaus heijastaa kyseiseen aiheeseen liittyviä sisältöjä ja rakennetta. (Toikkanen & Virtanen 2018, 41-42.)

5.1 Laadullinen tutkimus

Tässä opinnäytetyössä käytettiin laadullisen tutkimuksen menetelmää, sillä se osoittautui sopivimmaksi tavaksi selvittää Down vauvat ja taaperot - ryhmän merkitystä perheille. Laadullisen tutkimuksen yleisimmät aineistonhankintamenetelmät ovat kysely, havainnointi, haastattelu ja erilaisista dokumenteista koottu tieto. Näitä menetelmiä voidaan käyttää joko yksinään tai yhdistettynä toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83.) Tässä opinnäytetyössä kyseisistä menetelmistä käytettiin haastattelua ja osallistuvaa havainnointia aineistonkeruumenetelminä.

Laadulliselle tutkimusmenetelmälle on ominaista merkityksen maailman tarkastelu, joka on ihmisten välistä sekä sosiaalista. Merkitykset ilmenevät suhteina sekä niiden muodostamina merkityskokonaisuuksina. Merkityskokonaisuudet ilmenevät puolestaan ihmisistä lähtöisin olevina ja myös ihmisiin päätyvinä tapahtumina, kuten ajatuksina, toimintana sekä päämäärien asettamisina. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on siis saada selville ihmisen omat kuvaukset koetusta todellisuudesta. Nämä kuvaukset sisältävät usein niitä asioita, mitä ihminen pitää omassa elämässään tärkeinä ja merkityksellisinä. Laadullinen tutkimusmenetelmä mahdollistaa myös ihmisen merkitykselliseksi koetun elämänsä, tai omassa elämässä pidemmälle jaksolle sijoittuvien asioiden tavoittamisen. (Vilkka 2015, 118.)

5.2 Aineistonkeruumenetelmät

Tähän opinnäytetyöhön valittiin ensisijaiseksi aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelu, joka toteutui yksilöhaastatteluina. Yksilöhaastattelu soveltui tähän opinnäytetyöhön parhaiten sen selkeyden ja helppokäyttöisyyden vuoksi. Ryhmähaastattelun käyttäminen aineistonkeruumenetelmänä ei soveltunut tähän tutkielmaan, sillä voitiin arvioida ennalta, että haastatteluympäristössä, jossa on runsaasti leikkiviä lapsia, saattaisi olla vaikeaa kerätä tuloksia luotettavasti. Yksi päätelmä ryhmähaastattelun käytettävyydestä oli, että ryhmähaastattelussa kaikki eivät saisi ääntään kuuluviin, ja myös haastattelujen taltiointi voisi olla haastavaa. Jaatisen Majalla tilat ovat sellaiset, että vapaamuotoisen ryhmän kaikki jäsenet eivät välttämättä ole samassa tilassa, vaan hajaantuneina ympäri Jaatisen Majan monipuolisia tiloja. Näiden olosuhdetekijöiden vuoksi opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui yksilöhaastattelu. Toinen aineistonkeruumenetelmä oli osallistuva havainnointi, jonka merkitys oli vähäinen, mutta se yhdistettiin tuloksiin.

Haastatteluista saatu aineisto oli laajuudeltaan yksi tunti ja 20 minuuttia haastattelumateriaalia. Tästä äänimateriaalista syntyi litteroitua materiaalia kymmenen sivua. Haastatteluun osallistui kuusi perhettä, yhteensä seitsemän vanhempaa ja seitsemän lasta.

5.2.1 Haastattelumenetelmä

Haastattelupäivänä ennen haastatteluja oli yhteinen rentoutushetki, sekä aamupalapöytä. Ennakkoon arvioitiin olevan hyvä, että haastattelijat tekevät itsensä ja asiansa tutuiksi, joten yhteinen rentoutuminen valikoitui alkulämmittelyksi. Itse haastattelutilanne pyrittiin rakentamaan luonnolliseksi ja mahdollisimman rentoutuneeksi. Haastattelutilanteessa oli perheitä vaihtelevalla kokoonpanolla ja opinnäytetyöntekijät, eli kaksi haastattelijaa. Tärkeää oli, että haastattelijat onnistuivat luomaan rauhallisen ja keveän tunnelman, ja varmistamaan sen, että osallistujilla oli hyvä olla haastattelutilanteessa. Vaikka haastattelu nauhoitettiin, haastattelutilanteessa leikittiin samalla haastateltavan lapsen kanssa, ja haastatteluita

tehtiin myös lattiatasossa leikin lomassa. Nauhuri sijoitettiin niin, että haastattelu taltioitui, mutta niin ettei se ollut keskiössä.

Haastattelut usein muistuttavat spontaania keskustelemista ja vuorovaikutusta, mutta niissä on kuitenkin institutionaalinen sävy. Haastattelulla on tietty päämäärä ja tutkija etsii vastauksia aiheeseensa liittyen ennakkoon mietityillä kysymyksillä. Tätä korostaa myös se, että tilanne usein tallennetaan ja haastattelija voi tehdä muistiinpanoja. Haastattelua ohjaa vahvasti tutkijan päämäärä tiedon hankkimiseksi, hän ohjaa ja kannustaa haastateltavaa, sekä myös ohjaa ja fokusoi keskustelua haluamiinsa teemoihin. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 23.)

Tässä opinnäytetyössä haluttiin antaa myös lasten mielipiteelle tilaa. Haastattelussa oli lapsille suunnattu kysymys, johon oli mahdollista vastata valitsemalla vastausta vastaavan kuvan. Ottaen huomioon lasten ikäjakauman, vastausta pohdittiin yhdessä vanhempien kanssa. Vaih-toehtoisesti vanhemman kanssa mietittyä vastausta lapsen puolesta voidaan kuitenkin pitää luotettavana vastauksena, koska vanhempi on viettänyt lapsen kanssa aikaa ryhmässä.

5.2.2 Havainnointimenetelmä

Toiseksi aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui havainnointi, joka toteutui kokonaan erillisenä päivänä. Havainnointipäivänä havainnoitiin ryhmän toimintaa, keskustelua ja tiedonvälittämistä havainnointilomakkeen avulla. Havainnoinnin pääpaino oli vuorovaikutuksessa, ja sen sisällössä. Tämän tutkielman havainnointi, joka käytiin ryhmässä, oli osallistuvaa havainnointia. Vilkkä (2015) kuvailee osallistuvaa havainnointia hyväksi menetelmäksi, kun pyritään saamaan tietoa tutkittavista henkilöistä yksilöinä, sekä yksilöistä osana yhteisöä. Samalla voidaan saada tietoa yhteisön sosiaalisista ja kulttuurisista piirteistä.

Osallistuvaa havainnointia on joskus hyvä suunnitella etukäteen niin, että se on järjestelmällistä ja kohdistettua havainnointia. Tällöin havainnot kohdistuvat vain tiettyihin asioihin tai tapahtumiin. Vaikka aika on opinnäytetyön tekemisessä suppea, voitiin osallistuvaa havainnointia silti käyttää, edellyttäen, että tutkimuskysymykset ja tavoitteet olivat asianmukaisesti rajatut suhteessa valittuihin menetelmiin. (Vilkkä, 2015, 142-146.)

5.3 Aineiston analyysimenetelmä

Tämän opinnäytetyön sisällönanalyysi- ja erittelymenetelmät valittiin suunnitelmavaiheessa, ja niiden perusteella tämä opinnäytetyö luokituu MMR-lähestymistapaiseksi tutkielmaksi, joka on lyhennys englanninkielisestä; Mixed Methods Research (Tuomi & Sarajärvi 2018, 138). Tulokset muodostuivat haastatteluiden ja havainnointikerran yhteenvedosta ja analyysistä. Haastattelut nauhoitettiin nauhurilla, litteroitiin, ja lopuksi analysoitiin. Haastatteluvaiheessa kerättiin vastaajilta perustiedot, joihin lukeutui asuinpaikkakunta ja lapsen ikä. Näin saatiin

pintapuolinen tieto siitä, millaiset henkilöt ovat olleet ryhmässä, ja osallistuneet haastatteluun. Perhenumerojärjestelmä valittiin, jotta voidaan yhdistää perustietolomake ja haastatteluihin vastaaja nauhurin ääniraidoilta tarvittaessa.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysia. Ennen kuin analysointi voitiin varsinaisesti aloittaa, täytyi aineisto ensin pelkistää, eli redusoida. Aineiston redusointi tarkoittaa sitä, että aineistot kirjoitetaan auki, jonka jälkeen karsitaan kaikki epäolennainen pois. Tämä voidaan tehdä joko aineiston tiivistämisellä tai pilkkomisella. Tämän jälkeen aineistosta etsitään ilmauksia, jotka vastaavat tutkimustehtävään. Nämä ilmaukset voidaan nostaa esiin ensin alkuperäismuodoissa, jonka jälkeen ne voidaan muuttaa pelkistetyiksi ryhmiksi. Aineiston ryhmittely tapahtuu niin, että alkuperäisilmaukset määritellään tarkasti, ja aineistosta lähdetään etsimään ilmiöitä, eli samankaltaisuuksia. Tämän jälkeen käsitteitä pyritään yhdistelemään niin, että saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi, 122-127.) Tässä opinnäytetyössä aineisto, eli pääasiassa haastattelut pilkottiin niin, että jokainen haastattelu eriytettiin perhekohtaisesti, jonka jälkeen jokainen haastattelu pilkottiin kysymyksittäin erilleen, ja vastauksista etsittiin ilmauksia, jotka listattiin kysymys kerrallaan. Vastaukset ryhmiteltiin ja ne analysoitiin alkuperäismuotoisina.

Alkuperäisilmaisu	”...konkreettisesti autettu toisia muistutuksen tekemisessä”
Pelkistetty ilmaisu	Muistutuksen tekeminen
Neljäs luokka	Lainsäädäntö
Kolmas luokka	Oikeudet
Toinen luokka	Palvelut
Ensimmäinen luokka	Vertaistieto
Yläluokka	Tiedollisen tason elementit

Taulukko 1: Esimerkki vastauksen luokittelusta

Havainnointikerralla tehtiin havaintoja siitä, mistä aihealueista ryhmäläiset keskustelivat, ja millaista tietoa he jakoivat toisillensa. Havainnot yhdistettiin haastatteluiden tuloksiin, ja selvitettiin, tukevatko havainnot haastatteluista saatuja tuloksia. Havainnoinnissa käytetään usein luokkia kohdentamaan havainnointia, tässä opinnäytetyössä havainnointiluokiksi määriteltiin 1a. Keskustelunaiheet, 1b. Sosiaali- ja terveyspalvelut sekä kuntoutus, 1c. Emotionaaliset asiat liittyen arkeen lapsen kanssa (Esimerkiksi ”Oli ihana huomata, kun lapsi teki tänään... Olen hyvin väsynyt, kun lapseni itkee koko ajan...”), 1d. Muut, Mitkä? Toinen havainnointiluokka (2) syntyy havainnoista vuorovaikutuksessa. 2a. Vinkkien jakaminen liittyen sosiaali- ja terveyspalveluihin sekä kuntoutukseen, 2b. vinkkien antaminen liittyen arkeen lapsen kanssa ja 2c. Muut, mitkä? Havaintoja kerättiin suunnitelmavaiheessa tehdyn havainnointilomakkeen avulla. Havainnointikerralla tehdyistä muistiinpanoista tehtiin havainnointilomake heti ryhmäkerran loputtua.

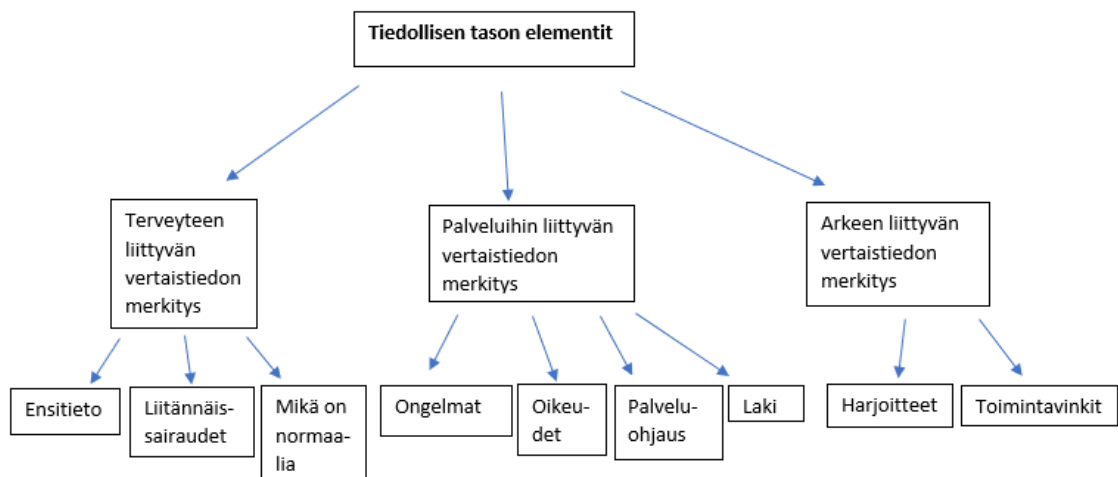
6 Tulokset

Tämän opinnäytetyön tulokset muodostuivat pääosin haastatteluista, mutta myös havainnoinnista. Tulokset vastasivat kysymykseen: Minkälaiset elementit tekevät Down vauvat ja taaperot - ryhmässä käymisestä merkityksellisen? Haastatteluista saatu aineisto oli tässä opinnäytetyössä merkittävämpi kuin havainnoinnin merkitys, mutta havainnoinnista saatu aineisto tuki haastatteluista saatuja tuloksia kokonaisuudessaan. Tässä luvussa esitellyt tulokset ovat muodostuneet aineiston pilkkomisella. Aineistosta nousi pilkkomisen yhteydessä kolme pääelementtiryhää; tunnetason elementit, tiedollisen tason elementit ja olosuhteelliset elementit. Jokaiseen pääelementtiryhmään liitettiin alaluokkia ja näiden alaluokkia, jotka nousivat haastatteluista esiin. Tässä kappaleessa esitellään tulokset elementtien ja alaluokkien avulla.

6.1 Tiedollisen tason elementit

Haastattelutuloksista ilmeni selkeitä tiedollisen tason elementtejä. Tiedollisen tason elementit nousivat hyvin merkitykselliseen asemaan haastatteluissa. Jokainen perhe toi esiin vähintään kaksi tiedollisen tason elementtiä, kun heitä haastateltiin tutkimuskysymyksen mukaisesti.

Tiedollisen tason elementteihin lukeutui kolme alaluokkaa. Alaluokiksi muodostuivat terveyteen-, palveluihin- ja arkeen liittyvien vertaistietojen merkitykset. Jokainen näistä alaluokista sisälsi omia alaluokkia.



Kuvio 1: Tiedollisen tason elementit

6.1.1 Terveystien liittyvän vertaistiedon merkitys

Perheet nostivat esiin useita lasten terveyteen liittyviä keskustelunaiheita, jotka perheet olivat kokeneet merkityksellisiksi. Terveystien liittyvän vertaistiedon merkityksen alaluokkaan sijoittuivat ensitieto, liitännäissairaudet ja mikä on normaalia- aluokat. Vaikka näihin alaluokkiin sijoittuvat puheenaiheet koettiin tärkeiksi, ei niiden merkitys kuitenkaan ollut tämän tutkielman tuloksissa yhtä suuri, kuin palveluihin liittyvät puheenaiheet tiedollisen tason elementeissä.

Haastatteluissa nousi esiin ensitieto, jonka merkitystä korostettiin. Erään haastateltavan mukaan ensitietoa on liian vähän tarjolla, vaikka tiedetään, että arjessa tulee olemaan haasteita yhdessä, jos toisessakin asiassa. Eniten haastateltavat kokivat saaneensa vertaisilta tietoa ja tukea myös alkuvaiheessa. Haastateltavat korostivat vertaistiedon merkitystä jo heti alkuvaiheessa, kun tieto Downin oireyhtymästä kävi ilmi.

Haastateltavat kertoivat käyvänsä Down vauvat ja taaperot - ryhmässä jonkin verran keskusteluja Downin oireyhtymän liitännäissairauksista. Haastateltavien mukaan, pystyvät he keskustelemaan liitännäissairauksista avoimesti ja iloitsemaan yhdessä, jos esimerkiksi lapsen epilepsia on poistunut. Myös havainnointikerralla vanhemmat keskustelivat lasten liitännäissairauksista ja erikoissairaanhoidosta. Havainnointikerralla liitännäissairauksista puhuttiin emotionaalisella tasolla, eli miltä lapsen liitännäissairaus on tuntunut kokemustasolla.

Haastatteluissa osa vanhemmista kertoivat pohtineensa ja rakentaneensa uutta tietoa siitä, miten lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, kehittyy. Ryhmäläiset pohtivat, mikä on normaalia, ja mitä odottaa tulevaisuudessa.

“Kun saa tietää, että syntyy kehitysvammainen lapsi, sitä rakentaa uudelleen hiljaista tietoa, mikä on normaalia.”

“Kaikki ehkä rakentaa täällä yhdessä sellasta uutta normaalia itselle ku sitä on jotenki automaattisesti imenyt koko elämänsä niinku tietoa tavallisesta lapsesta ja vauvasta.”

6.1.2 Palveluihin liittyvän vertaistiedon merkitys

Haastatteluista nousi huomattavan suureksi merkitykseksi esiin perheiden kokemukset palveluihin liittyvän vertaistiedon vaikuttavuudesta ryhmäläisten keskuudessa. Palveluihin liittyvän vertaistiedon merkityksen alaluokka jakaantui neljään eri alaluokkaan: palveluohjaus, oikeudet, ongelmat ja laki.

Osa perheistä nosti ryhmäläisten välisen palveluohjauksen esiin vahvasti, ja he toivat esiin sen tärkeyttä ryhmässä. Osa ryhmäläisistä koki, että he ovat saaneet ryhmästä sellaista

palveluihin liittyvää tietoa ja palveluohjausta, jota he eivät olleet saaneet palveluohjauksesta vastaavilta viranomaisilta, työntekijöiltä tai muilta palveluntuottajilta. Osa haastateltavista kertoi sekä saaneensa, että antaneensa palveluihin liittyvää vertaistietoa.

”Ehkä just semmoset ihan käytännön asiat, kun on tulos joku kuntoutuspalaveri ja että mitä voi vaatia, ja mitä pitää vaatia. Ikävä kyllä meidän asuinkunnassa ei oo toteutunu semmonen palveluohjaus, et tavallaan me on saatu palveluita koska me on osattu niit pyytää. Viranomai-
nen ei oo kertonu mitä me voidaan saada.”

Ryhmässä käsiteltävä palvelukenttä nousi esiin laajana. Erityisen usein haastatteluissa mainittiin tärkeiksi keskustelunaiheiksi vammaispalveluiden saanti ja -haasteet, erityishuolto-ohjelmaan sisällytettävät palvelut, kuntoutus, terapeutit ja terapiat, sekä oikeudet palveluiden saamiseen ja byrokraattiset haasteet. Myös kuntien väliset erot palveluissa nostettiin esiin. Haastatteluista tuli ilmi se, että ryhmäläiset olivat samaa mieltä asiasta; kaikki toivat esiin haasteet palveluiden saannissa jollain tasolla, ja ryhmän merkityksen palveluista tiedottamisessa.

”Espoossaki on jaettu just kuntoutus ja sit vammaispalvelut eri tahoihin, ni mitkä asiat liittyy kumpaankin ja mihin otetaan yhteyttä ja justiin terveyspalveluissa sama juttu. Et ikävä kyllä tää vertaistuki hoitaa paljon niit asioita mitä mun mielestä viranomaisten pitäis hoitaa. Et ei se vaan aina tunnu toimivan.”

Haastatteluista nousi esiin palveluihin liittyvä alaluokka, laki. Ryhmässä muutama perhe toi esiin sen, että he olivat saaneet muilta ryhmäläisiltä lainsäädäntöön liittyvää palveluohjausta. Lakiin liittyvä palveluohjaus liittyi laeissa säädettyihin oikeuksiin palveluiden saamisesta ja muistutusten tekemisiin silloin, kun jonkin palvelun saannissa oli ilmennyt haaste.

”Ja sitten ku osa vanhemmista on joutunut tekee muistutuksia, nii ollaan sit ihan konkreettisesti autettu toisia siinä muistutuksen tekemisessä kun osal saattaa olla paremmat valmiudet sit sen lainsäädännön ymmärtämisessä, tai jos on jo esimerkiksi joutunu tekee jonkun muistutuksen ni sit osaa neuvoo siinä ni ollaan tälläsissä ihan konkreettisesti autettu toisiamme.”

”Koska kylhän niinku jo laissa lukee että on oikeudet näihin ja näihin mut kunnat ei esimerkiksi välttämättä noudata niitä linjauksia ni sit niinku vertaisilt kuulee sen, että niinku mistä kannattaa taistella.”

Myös havainnointikerralla huomattiin, että palveluista käytiin runsaasti keskustelua ryhmässä. Ryhmän vakituiset kävijät avasivat keskusteluja uusien ryhmäläisten kanssa aiheesta. Ryhmässä keskusteltiin myös yleisesti erityisesti vammaispalveluihin ja kuntoutuspalveluihin liittyvistä asioista.

6.1.3 Arkeen liittyvän vertaistiedon merkitys

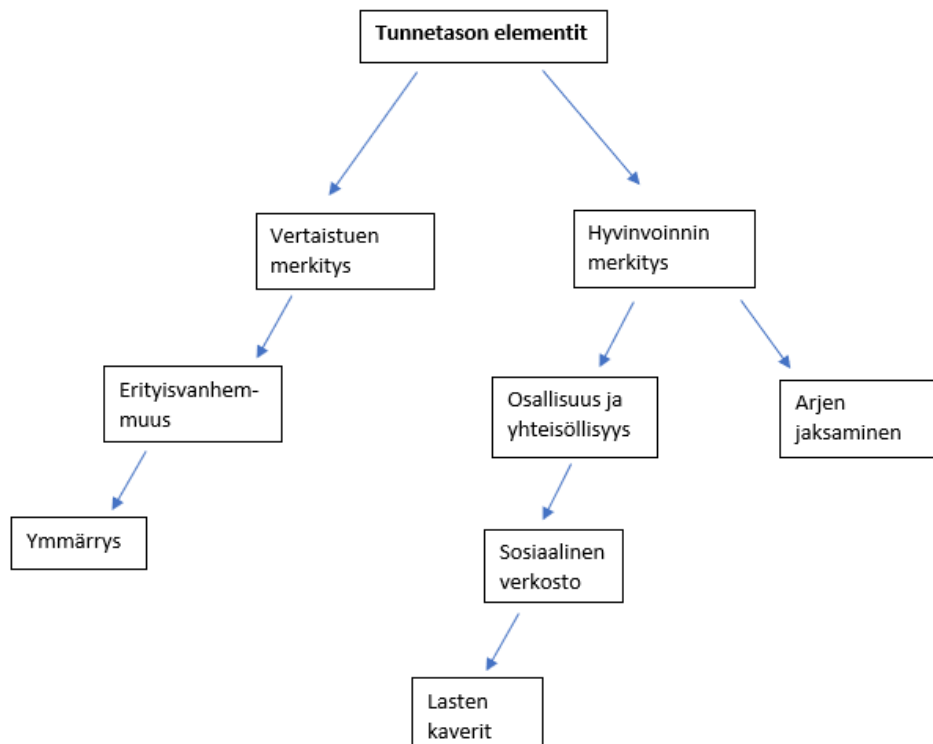
Arkeen liittyvän vertaistiedon alaluokkaan sijoitettiin alaluokiksi harjoitteet ja toimintavinkit. Harjoitteet alaluokka tarkoitti tässä opinnäytetyössä erilaisia harjoitteita, joihin perheet olivat saaneet neuvoa ja konkreettista opastusta muilta ryhmäläisiltä. Harjoitteita saattoivat olla esimerkiksi erilaiset jumppaohjeet, kuten suu- ja kielijumppaohjeet sekä myös karkea-motorista kehitystä tukevat harjoitteet, kuten esimerkiksi vauvan kääntymisen harjoittelemi-nen.

”..ehkä ihan konkreettinen juttu kun joku näytti että miten esimerkiksi kääntymistä harjoitel-laan mutta muuten on saanu ihan niinku fysioterapiaa ja puheterapiaa mutta ne ei oo tullu täältä. Ja viittomia ollaan kyllä opittu muutaman.”

Toimintavinkit alaluokka muodostui arjen konkreettisista vinkeistä. Toimintavinkkien merkitys oli osalle perheistä iso, mutta tämä alaluokka jäi kuitenkin suhteellisen pieneksi. Toiminta-vinkeihin sijoittui esimerkiksi juomisen harjoitteluun soveltuvien erilaisten juomisvälineiden käyttövinkit, sekä myös yleisemmin lapsen nukkumiseen ja syömiseen liittyvät toimintavinkit. Muutama perhe mainitsi myös saaneensa oppia tukiviittomista. Tuloksista kuitenkin ilmeni, että arjen konkreettisten vinkkien merkitys ei ollut ryhmässä niin suuri, kuin emotionaalinen ymmärrys näistä asioista. Tunnetason elementeistä löytyvä alaluokka vertaistuen merkitys ja sen alaluokka ymmärrys nousivatkin tässä kohtaa vahvempana esiin näistä puheenaiheista kes-kusteltaessa.

6.2 Tunnetason elementit

Haastatteluista nousi esiin kaksi tunnetason elementtiä: vertaistuen- ja hyvinvoinnin merki-tys. Vertaistieto on tässä opinnäytetyössä erotettu vertaistuesta, koska ne nousivat esiin sel-västi erilaisissa yhteyksissä. Vertaistieto tulee esiin tiedollisen tason elementissä. Tässä kap-paleessa vertaistuellla tarkoitetaan emotionaalista vertaistukea.



Kuvio 2: Tunnetason elementit

6.2.1 Vertaistuen merkitys

Haastatteluista nousi vahvasti esiin vertaistuen merkitys. Vertaistuen merkityksen alaluokaksi syntyi erityisvanhemmuus, ja erityisvanhemmuus sisälsi alaluokan ymmärrys. Nämä kaikki alaluokat käsittelivät vanhempien kokemusta vertaisvanhemmuudesta.

”Ehkä se tärkein on kuitenkin se tiiäks sellanen vapaus niinku puhuu siitä et minkälaista on olla kehitysvamman lapsen vanhempi”

Vertaisvanhemmuus ja erityisvanhemmuus nivoutuivat haastatteluiden tuloksissa tiukasti yhteen. Vanhemmat kuvailivat kokemuksiaan ryhmäläisten välisestä ymmärryksestä liittyen erityisvanhemmuuteen. Vanhemmat kuvailivat vertaistuen olevan korvaamatonta. Moni perhe toikin vertaistuen merkityksen esiin, kun mietittiin, mikä ryhmän annissa on kaikista tärkeintä.

”Välil tuntuu et tavistasten vanhemmille pitäis jotenkin vakuutella et on onnellinen ja et rakastaa lastaan, mikä on jotenki tosi hassua, ku eihän kukaan sano terveestä lapsesta niin. Ja sit et ai että teil on varmaa tosi rankkaa, no itseasiassa ei kun meil on ihan tavallista. Ni senki takii tänne on ihana tulla kun ei tarte sanoo et joo kyllä mä ihan oikeesti rakastan tätä näin.”

”Se on se just se vertaistuki, että on samassa tilanteessa olevia, saman asian läpikäyneitä ihmisiä, jotka niinkun ymmärtää sen meidän tilanteen ja myös se että pystyy ite antamaan sitä niinku vertaisosaamista toiselle, ni se on varmaan se kaiken ydin tässä, että tuntuu et me ollaan niinkun toisiamme varten täällä. Paitsi et ite saa paljon, ni pystyy myös ite antamaan tosi paljon.”

6.2.2 Hyvinvoinnin merkitys

Hyvinvoinnin merkitys jakaantui seuraaviin alaluokkiin: osallisuus ja yhteisöllisyys sekä arjen jaksaminen. Osallisuus ja yhteisöllisyys jakaantuivat alaluokkiin sosiaalinen verkosto ja lasten kaverit.

Osallisuus ja yhteisöllisyys nousivat haastatteluissa useaan otteeseen esiin. Haastateltavat kokivat, että on tärkeää tuntea kuuluvansa ryhmään ja kokevansa yhteisöllisyyttä. Haastatteluissa ilmeni tärkeäksi koettu ”luonteva yhdessäolo” ryhmäläisten keskuudessa.

”Koen tosi merkitykselliseksi sellasen yhteisöllisyyden ja kuulumisen johonkin.”

”Täällä aidosti iloitaan ja siihen tullaan iloon ja suruun mukaan.”

Osa Down vauvat ja taaperot - ryhmässä käyvistä ovat ystäväystyneet keskenään myös ryhmän ulkopuolella ja saaneet läheisiä ystävyysyhteistyä. Haastatteluissa vanhemmat korostivat oman verkoston luomista heidän lapsilleen.

”Joku sano aika hienosti et tällänen vammanen lapsi aika hyvin rikkoo sellasen turhan jään, ihmissuhteet syvenee hirveen nopeesti, eikä jäädä sellasen löpöttelyn asteelle niin helposti. Hyvin pääsee heti puhuu oikeist asioista.”

Haastatteluissa vanhemmat painottivat, kuinka merkityksellistä Down-lapsien kaveruus on. Eräs vanhempi oli aiemmin huolissaan, saisiko hänen lapsensa ystäviä. Ryhmään liittymisen jälkeen ei ole tarvinnut sitä enää miettiä, sillä lapset ovat tutustuneet hyvin keskenään.

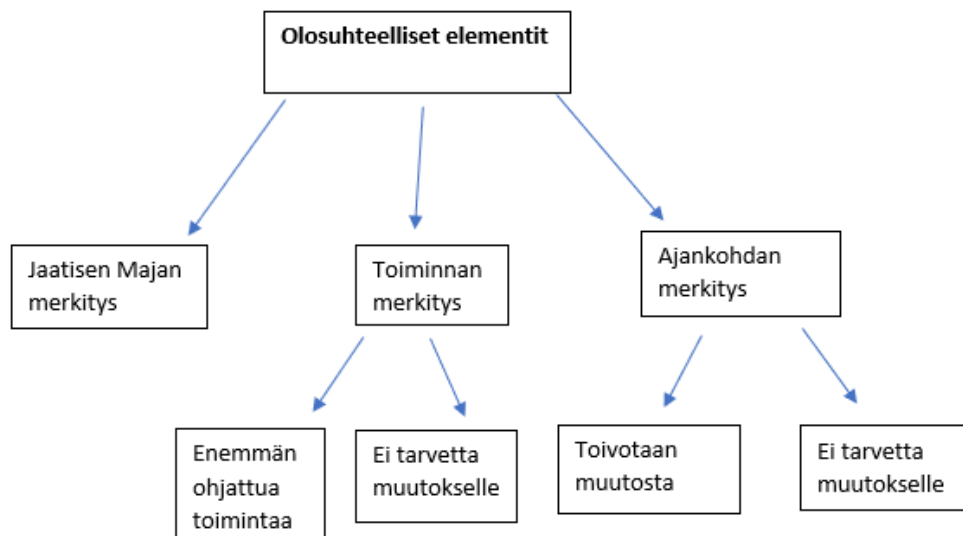
”Ja se mikä on ihanaa et lapsella on siis kavereita toivottavasti tulevaisuudessa. Yks syy minkä takii mä halusin lähteä luomaan sitä vertaistukea on se että jatkossa (lapsella) olis sit niitä vertaiskavereita. Ja nythän tähän on tosi paljon syntynykin tähän pääkaupunkiseudulle että siinä mielessä ollaan onnekaassa asemassa et asutaan täs pääkaupunkiseudulla mis on paljon muitakin downlapsia.”

”Täällä syntyy kavereuksia, jotka kestää loppuelämän.”

Moni ryhmän vanhempi koki, että arjen jaksamisesta keskusteleminen on merkityksellistä ja tärkeää ryhmässä. Ryhmäläiset kertoivat vaihtavansa keskenään paljon arkipäivän kuulumisia. Erään haastateltavan mukaan oli tärkeää päästä purkamaan vertaisvanhempien kesken myös omaa mieltä. Vanhemmat kokivat pystyvänsä jakamaan ryhmässä keskenään arjen iloja, mutta myös huolenaiheita. Myös vaikeista ja vaietuista asioista keskusteltiin ryhmäläisten mukaan ryhmässä. Havainnointikerralla vanhemmat puhuivat yleisellä tasolla arjen sujuvuudesta.

6.3 Olosuhteelliset elementit

Haastatteluissa olosuhteelliset elementit nousivat esiin ryhmän merkityksen kannalta. Ryhmän olosuhteelliset elementit eivät korostuneet haastattelutuloksissa merkityksellisesti verraten tunnetason- ja tiedollisen tason elementteihin. Lähes jokainen haastateltava kuitenkin mainitsi jonkin olosuhteellisen elementin kysyttäessä ryhmän kehittämistä. Olosuhteellisten elementtien alaluokiksi muodostuivat Jaatisen Majan merkitys, ajankohdan merkitys sekä toiminnan merkitys.



Kuvio 3: Olosuhteelliset elementit

6.3.1 Jaatisen Majan merkitys

Olosuhteellisista elementeistä Jaatisen Majalla oli suurin merkitys perheille. Jaatisen Maja koettiin merkitykselliseksi tilojen ja henkilöstön takia. Tilat koettiin hyviksi kokoontumiselle lasten kanssa. Myös lapset tulivat vanhempien mukaan mielellään tiloihin, ja vanhemmat nostivat esiin myös sen, että vauvojen sisarukset halusivat tulla Majalle mielellään leikkimään.

”Tää tila on nii hieno et just toi vanhempi lapsi aina riemust kiljuu ku aamulla sanotaan et lähetään jaatiselle. Tää on ihan ku joku leikkimaa, ja välil on sit käyty muutenki täällä. Varsinki talvel ku oli huonot kelit ni oltii leikkimässä, kun nää välineet innostaa lapsia liikkumaan. Eikä oo yhtää sellanen niinku et terapia- tai laitospaikka huutas vaan tosi kodinomainen tila.”

Vanhemmat kehuivat henkilöstöä, ja kokivat että hyvät työntekijät ovat voimavara Jaatisen Majan toiminnassa. Vanhemmat kokivat olonsa tervetulleiksi ja kohdatuiksi Jaatisen Majalla. Myös työntekijöiden kokemukset erityisvanhemmuudesta nousivat esiin tärkeänä asiana.

”No siis tää on paikkana ihan mieletön siis nää puitteet on tosi hyvät tälläsille erityislapsille ja kaikille lapsille toki. Ja kyl se on et vertaiset on ihania ja tääl jaatisel on tää henkilökunta sellanen... ..nii me ollaan aina todella tervetulleita tänne, sellanen olo on ollu.”

6.3.2 Ajankohdan merkitys

Ajankohdan merkityksestä ryhmäläisten kesken ilmeni erilaisia mielipiteitä. Osa vanhemmista toivoi, että tapaamisia olisi jatkossa myös viikonloppuisin, osa piti nykyistä ajankohtaa hyvänä. Osa ryhmän vanhemmista mietti ajankohdan muuttamisen tarvetta lasten kasvaessa esimerkiksi päiväkotij- ja kouluikänsä. Nyt Majalla tavattiin arkipäivänä, klo 10-15 välillä.

Ajankohta nostettiin esiin kehittämiskohteena, jotta tapaamiset voisivat jatkua myös nykyisten osallistujien kesken lasten kasvettua. Ajankohdan merkitys oli haastateltaville siltä kannalta tärkeä seikka, että ryhmässä pystyisi käymään kaikki, ketkä haluavat, ja että ajankohta olisi suotava myös heille, ketkä aloittavat päivähoiton tai mahdollisesti ovat sen jo aloittaneet. Ajankohta puhutti ryhmäläisiä myös siltä kannalta, että ryhmään voisi tulla perheitä kauempaakin, mikäli ajankohta olisi suotava. Tämän vuoksi toivottiin viikonlopputapaamisia.

6.3.3 Toiminnan merkitys

Toiminnan kehittämiskohteita kysyttäessä, vastaukset olivat jonkin verran kaksijakoisia. Osa perheistä toivoi, että toimintaa olisi useammin, osa taas piti nykyistä määrää sopivana. Tällä ei kuitenkaan ollut suurta merkitystä haastattelutuloksissa. Tähän vaikutti se, että ryhmä on niin vapaamuotoinen, eli sinne saa tulla silloin, kun itselle sopii.

Toiminnallisuuden suhteen oltiin kahta eri mieltä, osa toivoi enemmän ohjattua toimintaa tapaamisiin, esimerkiksi opiskelijoiden järjestämiä asioita, osa taas piti hyvänä, että tapaamisissa sai oleskella itsenäisesti.

”Nyt oli just toiveissa et olis joku sellanen ohjattu, joku niinku muskari ajatteilla, et vähän jotain toiminnallisempaakin. Mun mielest tää on kyl ollu aika hyvä, aika on joustava ja kerran

kuus on ollu aika sopiva. Mun tarpeisiin tää on vastannu paremmin ku hyvin. Tää on kyl upea juttu, menee veikkausrahat oikeaan tarkoitukseen.”

6.4 Lasten mielipiteet

Lasten mielipiteet haluttiin ottaa tässä opinnäytetyössä huomioon, ja siksi haastatteluihin oli suunniteltu lapsille suunnattu kysymys. Lapsilta kysyttiin kysymys: Mikä ryhmässä on kivointa? Lapset saivat vastata kysymykseen vanhemman avustuksella, ja vastaukset olivat kuvitettu etukäteen. Vastausvaihtoehtoina olivat keino, isä, äiti, kaverit, ruoka, suuret pehmopalikat, riehuminen, liukumäki ja lelut.

Osa vanhemmista käytti tukiviittomia lapsen valitsemisen tukemiseen, mutta suurin osa lasten vastauksista tuli suoraan vanhemmalta. Lapset ja vanhemmat vastasivat monipuolisesti eri vaihtoehtoja. Jokainen lapsi sai valita 2-3 suosikkiasiaa. Lähes jokainen vaihtoehto tuli valituksi haastatteluissa ainakin kerran. Suosituimpia vastauksia olivat kuitenkin kaverit, äiti, ja lelut. Kysymyksiin vastasi seitsemän lasta, kuudesta eri perheestä.

7 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaiset elementit tekevät Down vauvat ja taaperot - ryhmässä käymisestä merkityksellisen. Saavutimme tavoitteen hyvin haastattele-malla Down vauvat ja taaperot - ryhmän vanhempia, saimme vastaukset haluamaamme kysymykseen. Kävimme erikseen myös havainnoimassa Down vauvat ja taaperot - ryhmän ryhmäkertaa. Tutustuimme kattavasti aiempaan tutkimusmateriaaliin sekä aiheesta löytyvään kirjallisuuteen.

Koimme mielenkiintoiseksi lähteä tutkimaan aihetta, josta on niukasti aiempaa tutkimustietoa. Ennakkokäsityksinä oli, että vertaistuesta olisi jo runsaasti aiempia opinnäytetöitä, mutta niitä olikin yllättävän vähän. Meillä oli myös jo joitakin aavistuksia mahdollisista tuloksista. Tämän opinnäytetyön tulokset kuitenkin olivat paljon laajempia kuin olimme osanneet odottaa.

Opinnäytetyön käynnistäminen ja aiheen löytäminen sujuivat nopeasti. Suunnitelma valmistui ajallaan ja sai ensimmäisellä esityskerralla hyväksynnän. Suunnitelmavaihe oli haastavin osuus, mutta siitä syntyi vankka pohja koko työlle. Yhteistyö Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n kanssa sujui koko opinnäytetyön ajan mutkitta ja luontevasti. Haastatteluihin osallistui juuri sopiva määrä perheitä. Haastattelut menivät hyvin ja niistä tuli paljon materiaalia opinnäytetyöhön. Näin saatiin myös kattavat ja luotettavat tulokset.

7.1 Tulosten tarkastelu

Tulokset muodostuivat kolmesta eri pääelementtiryhmästä: tiedollisen tason- ja tunnetason elementeistä sekä olosuhteellisista elementeistä. Tuloksista selkeästi merkityksellisin ryhmä oli tiedollisen tason elementit, johon kuuluivat alaluokat terveyteen-, palveluihin- ja arkeen liittyvien vertaistietojen merkitykset. Seuraavaksi merkityksellisimmäksi elementtiryhmäksi nousi tunnetason elementit, jonka alaluokat olivat vertaistuen- ja hyvinvoinnin merkitykset. Viimeiseksi elementtiryhmäksi merkityksen kannalta jäi olosuhteellisten elementit, jonka alaluokat olivat Jaatisen Majan-, ajankohdan- ja toiminnan merkitykset.

Tämän opinnäytetyön tulokset yllättivät meidät monimuotoisuudellaan. Meidät yllätti ryhmäläisten välinen läheisyys ja sitoutuminen myös pitkällä aikavälillä. Palveluohjausta käsiteltäessä, valitettavaa oli, että moni perheistä koki saaneensa yhteiskunnalta liian vähän tukea ja tietoa. Tämä nosti esiin moninaisia tunteita meissä opinnäytetyön tekijöissä. Aiheesta olisi hyvä tehdä spesifimpiä jatkotutkimuksia: Miksi perheet eivät saa tarvitsemaansa tukea ja tietoa siitä vastaavilta viranomaisilta? Miksi palveluohjaus ei toimi, kun perheessä on, tai perheeseen syntyy vammaisen lapsi? Mitkä vammaispalvelut koetaan riittäviksi ja mitkä ei?

Tuloksista voitiin siis päätellä, että vammaispalveluissa olisi vielä paljon kehitettävää perheiden näkökulmasta. Moni haastatelluista koki saavansa enemmän tietoa ja tukea vertaisilta, kuin viranomaistahoilta. Tämä on huolestuttavaa, sillä kaikki eivät välttämättä löydä vertaistuen piiriin. Monet vammaisten lasten vanhemmat saattavat jäädä melko yksin asian kanssa, eivätkä ehkä saa tarvitsemiaan tukia ja palveluita, mikäli niitä ei itse osaa vaatia. Vastaaville vertaistukiryhmille tulisi antaa enemmän näkyvyyttä ja korostaa niiden merkitystä. Tähän pyrimme tällä opinnäytetyöllä. Toivomme, että joku jopa voisi löytää tämän opinnäytetyön avulla Vammaisperheydistys Jaatinen ry:n sekä Down vauvat ja taaperot - ryhmän.

Myös Tuula Tonttilan tutkimuksessa kävi ilmi, että vammaisten lasten äidit kokivat sosiaalisen ympäristön tuella olevan huomattavaa vaikutusta selviytymiselleen (Tonttila 2006, 129).

Tämä nousi esiin myös tässä opinnäytetyössä merkittävänä ilmiönä.

7.2 Eettisyys

Ennen haastatteluja ja havainnointia osallistujia pyydettiin allekirjoittamaan suostumuslomakkeet. Näin varmistui, että osallistujat suostuvat haastateltaviksi tai havainnoitaviksi. Osallistujille kerrattiin vielä, mitä havainnointi sekä haastattelu pitävät sisällään ja vastattiin kysymyksiin, mitä osallistujille heräsi. Tämä vaihe oli erittäin tärkeä tutkimuksen eettisestä näkökulmasta, sillä ilman suostumusta kyseistä toimintaa ei olisi voitu suorittaa.

Jokaisen haastatteluun ja havainnointiin osallistuvan henkilöllisyys pysyy salassa, heidän anonymiteettinsä haluttiin turvata. Haastatteluun osallistuvilta kysyttiin alkukyselylomakkeella

perustiedot, eli asuinpaikkakunta sekä lapsen ikä. Näin pyrittiin tuomaan pintapuolisesti joitakin perustietoja ilmi haastateltavista, kunnioittaen kuitenkin heidän yksityisyyttään.

Eettinen harkintakyky on tärkeä taito sosiaalialalla työskennellessä. Työssä tehdyt päätökset eivät perustu pelkästään tietoon ja kokemukseen, vaan eettinen harkintakyky on tärkeänä osana tätä päättelyketjua (Hallikainen, Ikonen, Järveläinen, Kurki, Louhela, Piironen, Monto-Puusti & Uramo 2017, 25). Tämän opinnäytetyöprosessin jokaisessa vaiheessa noudatettiin sosiaalialan eettisiä arvoja. Näihin arvoihin kuuluvat ihmisarvo, ihmisoikeudet, itsemääräämisoikeus, osallisuuden edistäminen, oikeudenmukaisuus sekä henkilön kokonaisvaltainen huomioiminen ja voimavarojen tunnistaminen (Hallikainen ym. 2017, 10-20)

7.3 Luotettavuus

Tämän tutkielman luotettavuutta lisäsi lähtökohtaisesti se, että sitä on ollut tekemässä kaksi opinnäytetyöntekijää. Tämän prosessin jokaista vaihetta on ollut rakentamassa kaksi opiskelijaa, jotka ovat jokaisessa vaiheessa yhdessä miettineet prosessin eri vaihteita ja yksityiskoh-
tia. Myös haastatteluissa luotettavuutta lisäsi se, että läsnä oli kaksi haastattelijaa.

Haastattelut suoritettiin yksilöhaastatteluina, mikä lisää vastausten luotettavuutta. Näin haastateltava ei automaattisesti yhdy jonkun toisen ryhmäläisen mielipiteeseen. Samalla varmistuu, että kaikkien halukkaiden äänet tulevat kuuluviin ja heitä kuullaan yksilöinä. Haastattelutilanne pyrittiin rauhoittamaan ja taustamelu minimoimaan. Haastateltavien lapset olivat haastatteluissa läsnä ja pääsivät lopuksi vastaamaan lapsen osioon vanhemman avustuksella.

Haastattelut taltioitiin äänittämällä nauhurilla. Tämä takasi sen, ettei tuloksiin tule vain satunnaisia muistikuvia tai arveluita siitä, mitä haastateltu mahtoi vastata. Näin haastatteluja pystyttiin kelaamaan jälkikäteen moneen kertaan läpi ja pysähtymään tarvittaessa. Tämä helpotti vastausten analysointia ja lisää huomattavasti tutkielman luotettavuutta.

7.4 Saatesanat ja jatkotutkimusehdotukset

Tämä tutkielma tuo lisätietoa tarkemmin tämänkaltaisen vertaistukiryhmän merkityksestä ja vaikuttavuudesta. Tämän tutkielman tuloksia voidaan hyödyntää, kun pohditaan yleisesti vertaistukiryhmän merkitystä, hyötyä ja tarvetta. Jatkotutkimusehdotus syntyykin siitä, onko muille erityisperheille tarjolla vastaavia ryhmiä, ja kuinka he hyötyisivät vastaavasta ryhmästä. Lisäksi perheet toivat myös esiin tarpeen kaikenikäisille Downin oireyhtymän omaaville ihmisille ja heidän perheilleen tarkoitetusta vertaistapaamisesta. Tällainen yksittäinen ryhmätapaaminen olikin jo alustavasti suunnitteilla ryhmäläisten keskuudessa, ja se olisikin mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe. Mielenkiintoista olisi tutkia, kuinka ikäjakaumaltaan erilainen ryhmätapaaminen tukisi perheiden hyvinvointia, ja eroavaisitko sen elementit tämän opinnäytetyön elementeistä.

Tämän opinnäytetyön tekeminen oli opettavainen ja monivaiheinen prosessi. Opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan opetti yhteistyötaitoja sekä suunnitelmallisuutta. Kokonaisuudessaan prosessi kesti yli vuoden ajan. Tärkein rakennuspalikka prosessissa oli kuitenkin ryhmäläiset, jotka mahdollistivat tämän opinnäytetyön. Olimme hyvin otettuja, että ryhmäläiset päästivät meidät vierailijoiksi heille merkitykselliseen ryhmään. Suuri kiitos kuuluukin Down vauvat ja taaperot - ryhmälle sekä Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:lle yhteistyöstä.

Lähteet

Painetut

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities AAIDD. 2009 Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports. 11th edition. Washington DC: AAIDD.

Greenspan, S. 1999. What is meant by mental retardation? International Review of Psychiatry. Vol. 11.

Hallikainen, T. Ikonen, E. Järveläinen, M. Kurki, A. Louhela, M. Piironen, R. Monto-Puusti, K. Uramo, M. 2017. Arki, arvot ja etiikka - Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Talentia. Punamusta Oy.

Hatton, C. 2002. Psychosocial interventions for adults with intellectual disabilities and mental health problems: A review. Journal of Mental Health, Vol 11, no. 4

House, J.S. Landis K.R. Umberson, D. 1988. Social relationships and health. Science 241, 540-545

Kaski, M. (toim.) Manninen, A. Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 23.6.1977/519, Viitattu 1.2.2019.

Mikkonen, I. Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna. Tietosanoma.

Ruusuvuori, T. Tiittula, L. (toim.) 2005. Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere. Osuuskunta Vastapaino. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Seppälä, H. 2017. Kehitysvammaliitto, Erilaiset eväät - kirja kehitysvammaisuudesta. Kouvola. PackageMedia Oy

Thoits, P. A. 1982. Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. Journal of Health and Social Behavior 23, 145-59.

Thoits, P. A. 1986. Social support as coping assistance. Journal of Consulting and Clinical Psychology 54(4), 416-423

Toikkanen, J. Virtanen I. (toim.) 2018. Kokemuksen tutkimus VI - Kokemuksen käsite ja käyttö. Vaajakoski. Lapland University Press.

Tuomi, J. Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Euroopan Unioni. Tammi.

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna - Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in education, psychology and social research 212.

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva. PS-kustannus.

Välkkilä, S. (Toim.) 2009. Lapsellamme on down. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Painohäme 2009, Ylöjärvi.

Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion Yliopisto.

Sähköiset

Hiekkanen, H. Skog, L. 2014 Down-lapsi perheessä - Mitä Downin syndrooma tarkoittaa? Lahden ammattikorkeakoulu. Päijät-hämeen keskussairaala lastenosasto 13.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/70479/Hiekkanen_Heli%20Skog_Laura%20Opas.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Hänninen, K. 26.11.2018. Ensitieto vastasyntyneen vanhemmille. THL.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto/ensitieto-vastasyntyneen-vanhemmille>

Kehitysvammaisuuden määritelmiä. 4.9.2017. Vernerinet - Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Viitattu 30.1.2019. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmia>

Kehitysvammaisuus. Viitattu 1.2.2019. Kehitysvammaliitto. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu. Kasvatustieteen laitos. Jyväskylän Yliopisto. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1

Mitä Downin syndrooma tarkoittaa? Tuoreille vanhemmille. 2019. Downiaiset - Suomen Downin Syndrooma ry. Viitattu 10.3.2019. <https://downiaiset-fi.directo.fi/tuoreille-vanhemmille/mita-downin-syndrooma-tarkoittaa/>

Rintahaka, J. (Toim.) Liinamaa, A. (Toim.) 20.12.2018, Norio-Keskus, Downin syndrooma (Trisomia 21), Viitattu 10.3.2019. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/downin-syndrooma-trisomia-21.html>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2/2018. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen - YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018-2019, Viitattu 30.1.2019.

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin Yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry. 2019. Viitattu 29.1.2019. <https://www.jaatinen.info/>

Vertaistoimijat. Mitä vertaistoiminta on? Viitattu 1.1.2020. <https://vertaistoimijat.fi/vertaistoimijantueksi/etusivu>

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. Suomen YK-liitto. Viitattu 30.1.2019

https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

Kuviot

Kuvio 1: Tiedollisen tason elementit	23
Kuvio 2: Tunnetason elementit	27
Kuvio 3: Olosuhteelliset elementit	29

Taulukot

Taulukko 1: Esimerkki vastauksen luokittelusta	22
--	----

Liitteet

Liite 1: Haastatteluiden suostumuslomake	40
Liite 2: Havainnoinnin suostumuslomake	41
Liite 3: Havainnointilomake	42
Liite 4: Havainnointilomake	43
Liite 5: Haastattelurunkosuunnitelma	44

Liite 1: Haastatteluiden suostumuslomake

Vanhempien kokemukset Down vauvat ja taaperot -ryhmästä

Heini Ahonen, Elina Miettinen

Opinnäytetyö suostumuslomake – haastatteluvaihe

Laurea Otaniemi

Suostumuslomake

Suostun haastatteluun, jossa selvitetään Down vauvat ja taaperot -ryhmään osallistuvien vanhempien kokemuksia ryhmän annista ja merkityksestä. Olen tietoinen, että minulla on milloin tahansa mahdollisuus peruuttaa osallistumiseni opinnäytetyöhön, sekä myös keskeyttää haastattelu syytä ilmoittamatta. Olen saanut opinnäytetyöntekijöiden yhteystiedot, ja voin milloin vain ottaa yhteyttä heihin.

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus ja nimenselvennys

Aika ja paikka

Liite 2: Havainnoinnin suostumuslomake

Vanhempien kokemukset Down vauvat ja taaperot -ryhmästä

Heini Ahonen, Elina Miettinen

Opinnäytetyö suostumuslomake – havainnointivaihe

Laurea Otaniemi

Suostumuslomake

Suostun havainnoitavaksi opinnäytetyössä tällä ryhmäkerralla. Olen tietoinen, että opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Down vauvat ja taaperot -ryhmään osallistuvien vanhempien kokemuksia ryhmän annista ja merkityksestä. Olen tietoinen, että minulla on milloin tahansa mahdollisuus peruuttaa osallistumiseni opinnäytetyöhön, sekä myös kieltää havainnointi syytä ilmoittamatta. Olen saanut opinnäytetyöntekijöiden yhteystiedot, ja voin milloin vain ottaa yhteyttä heihin.

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus ja nimenselvennys

Aika ja paikka

Liite 3: Havainnointilomake

Havainnointilomake Sivu 1.

Havainnoitsijat: Heini Ahonen, Elina Miettinen

Down vauvat ja taaperot

Jaatisen majalla, pm: _____

Havainnointiin suostuneiden lukumäärä: _____

Havainnoinnista pois jätettävät lukumäärä: _____

Havainnointiluokat

1. Keskustelunaiheet
 - a. Sosiaali ja terveyspalvelut, kuntoutus
 - b. Emotionaaliset asiat liittyen arkeen lapsen kanssa (Vanhempien tuntemuksia arjesta)
 - c. Muut aiheet, Mitkä?
2. Havainnot vuorovaikutuksesta
 - a. Vinkkien ja avun jakaminen liittyen sosiaali- ja terveyspalveluihin sekä kuntoutukseen
 - b. Vinkkien ja avun jakaminen liittyen arkeen lapsen kanssa
 - c. Muut havainnot, mitkä?

Liite 4: Havainnointilomake

Havainnointilomake Sivu 2.**Down vauvat ja taaperot**

Havainnoitsijat: Heini Ahonen, Elina Miettinen

Jaatisen majalla, pm: _____

Havainnointitilanteesta nousseet muut huomiot, ryhmäkerran kuvaus:

Jälkiarviointi

Osallistuvan havainnoinnin yhteenvetokeskustelu käyty:

Liite 5: Haastattelurunkosuunnitelma

Teemahaastattelun runko:

Perhenumero:

Huoltajan ikä:

Lapsen ikä:

Asuinkunta:

Avauskysymykset

1. Kuinka kauan olet käynyt ryhmässä?
2. Miten sinä olet viihtynyt ryhmässä?
3. Miten lapsesi viihtynyt ryhmässä?

Puheenaiheet ja tiedonsaanti

4. Millaisia puheenaiheita ryhmässä yleensä syntyy? Mitkä keskustelunaiheet ryhmäläisten kesken ovat olleet mielestäsi tärkeimpiä?
5. Mitä konkreettista tietoa tai vinkkejä olet saanut ryhmästä?
6. Millaista tietoa olet saanut sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvistä asioista ryhmän kautta. (esim. Kela, vammaispalvelut, kuntoutus, tutkimukset)

Hyvinvointi ja vertaistuki

7. Mitkä asiat ryhmässä ovat sinulle merkityksellisimpiä? Mitkä asiat saavat sinut tulemaan ryhmään uudelleen?
8. Millaista tukea olet saanut ryhmän vertaisilta, mitä muualta et olisi voinut saada?
9. Miltä sinusta tuntuu tavata vertaisia tässä ryhmässä?
10. Millaisia suhteita olet (jos olet) muodostanut ryhmäläisiin ryhmäkertojen ulkopuolella?
11. Millaisia uusia toimintatapoja lapsen kanssa toimimiseen olet oppinut ryhmässä? (Esimerkiksi kuvakommunikaatio, uudet leikit, jumppaliikkeet yms.)

Kehittämiskohteet

12. Mitä kehittäisit ryhmän toiminnassa?
13. Kysymys lapselle: Mikä on ollut kivointa ryhmässä? (Kuvat: kaverit/lapset, isot rakennuspalikat, leikkihuone, äiti/isä, musiikkilattia, juttelu, syöminen)